

Haute école de santé
Genève

Filière Soins infirmiers

**« *Tu vaudras aux yeux des autres ce
que tu seras à tes yeux* ».**

(Proverbe latin)

Travail de Bachelor

Cofré Mendes Cristel

N° matricule 4070010710

Irakoze Nelly

N° matricule 4070016393

Directrice : Bourson Bénédicte – chargée d’enseignement HES
Membre du jury externe : Lataillade Laurence – infirmière spécialiste clinique en
stomathérapie

Genève, 15 septembre 2017

DÉCLARATION

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 15 septembre 2017

Cristel COFRÉ MENDES et Nelly IRAKOZE

*« Lorsque tu croiras en toi, tu sauras comment vivre heureux.
Lorsque tu croiras en ta valeur, tu n'auras plus besoin du
regard approbatif de l'autre afin de te sentir précieux. »*

Charlotte Saintonge

REMERCIEMENTS

Nous tenions à remercier Mme Bourson pour son soutien, son aide ainsi que les conseils apportés pour la rédaction de ce travail de fin d'études. Tout ce qui a été dit nous a aidé à avancer et progresser durant la rédaction.

Nous remercions également les bibliothécaires de la HEDS pour leur aide et leur soutien dans la recherche d'articles et de livres mais surtout pour la rédaction de ce travail dans les normes demandées. Nous les avons énormément sollicitées et elles ont su nous répondre avec précision à chaque moment de doute. Merci à Nathalie Marchand et Yann Luyet pour leur lecture et leurs précieuses corrections, ainsi qu'à Eugenio De Bilio pour le temps consacré à la traduction de l'article en allemand. Merci à Monique Ntibashima pour sa contribution lors de l'impression de ce travail.

Cristel : Ces quelques mots ne représentent pas le combien je remercie Nelly. Elle m'a accompagnée durant ces 9 mois de rédaction, durant lesquels nous avons eu de bons moments de rire et de partage. Elle m'a soutenue et remontée le moral durant cette année lourde en émotion. Sa bonne humeur et sa patience ont prouvé que je n'aurais pas pu choisir meilleur binôme.

Je remercie Flavio de m'avoir soutenu et aidé durant cette formation. Il a pris le temps de lire plusieurs fois notre travail, suggérer des modifications et donner des pistes pour avancer.

Je remercie ma famille, mes amis et camarades qui ont su m'encourager et me soutenir tout au long de ces années d'études.

Nelly : Tout d'abord je tiens à remercier ma partenaire, mon binôme durant la rédaction de ce travail de fin de formation. Cristel a su faire preuve d'une assiduité ainsi que d'une motivation hors du commun. Merci pour le soutien durant ces 9 mois de dur labeur, merci pour les rires, les moments de partage. Merci à elle d'avoir apporté le petit plus qui fait que nous étions un binôme extraordinaire.

Ensuite, je tiens à remercier Flavio pour sa lecture et ses conseils. Grâce à lui nous avons pu avancer plus que nous ne l'espérions.

Merci à ma famille qui m'a soutenu non seulement durant toute cette formation, mais aussi pendant la rédaction de ce projet quand la période était plus difficile.

Enfin, merci à toutes les personnes que je n'ai pas mentionnées qui étaient présentes de près ou de loin durant la formation entière et surtout durant ces 9 derniers mois.

RÉSUMÉ

Titre : Tu vaudras aux yeux des autres ce que tu seras à tes yeux (Proverbe latin).

Problématique : Actuellement, la société porte une attention particulière à l'image corporelle. Or les personnes vivant avec une paraplégie présentent une image du corps qui n'entre pas dans les "normes" sociétales. De ce fait, de quelle façon les infirmières peuvent-elles amener cette population à une acceptation de cette nouvelle image ? La prise en soin globale comprend les aspects bio-psycho-sociaux. En plus de soigner les aspects somatiques que présente la paraplégie, une prise en soin psychologique avec le soin relationnel est importante.

Méthodes : Six articles ont été sélectionnés sur PUBMED et CINAHL. Les articles sont en français, anglais, espagnol et allemand, ils ont été publiés entre 2008 et 2016. Une analyse des études a été effectuée pour initier une réponse à la question en lien avec la théorie de Meleis, la modification de l'image corporelle et le soin relationnel.

Résultats : La synthèse et l'analyse critique des articles font émerger trois thèmes : l'image corporelle, la transition et la relation soignant-soigné. Une perturbation de l'image corporelle peut entraîner une atteinte à la dignité et une souffrance psychologique. La transition du modèle conceptuel de Meleis au regard de la problématique comprend : le sentiment de dépendance et le processus d'acceptation/adaptation. Les auteurs décrivent un sentiment de manque d'empathie de la part des soignants, un manque d'informations pour les patients et l'importance du rôle infirmier dans la relation soignant-soigné.

Discussion : Les patients ayant une paraplégie à la suite d'une lésion médullaire peuvent présenter une souffrance psychologique, par le fait qu'ils ont une image corporelle perturbée. Le soin relationnel est une relation de soutien psychologique. Il permet au patient d'exprimer ses peurs et attentes. Puis au soignant de modifier la prise en soin pour diminuer cette souffrance psychologique.

Mots-clés : Lésion médullaire, image corporelle, soin relationnel, paraplégie et transition

Key words: Spinal cord injury, body image, relational care, paraplegia and transition

LISTE DES ABRÉVIATIONS

BIS	Body Image Scale
FSP	Fondation Suisse pour paraplégiques
HEdS-GE	Haute Ecole de Santé - Genève
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
ISC	Infirmière spécialiste clinique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
QIC	Questionnaire d'image corporelle
SwiSCI	Swiss Spinal Cord Injury

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Causes de lésion médullaire entre 1967 et 2012 en Suisse.....	9
Tableau 2. Régions du corps atteintes selon le niveau de la lésion.	10
Tableau 3. PICOT	23
Tableau 4. Mots-clés	24
Tableau 5. Équations	25
Tableau 6. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique.....	36
Tableau 7. Thèmes émergents.....	42

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Répartition paraplégiques/tétraplégiques en % de 2001 à 2009	9
Figure 2. Zones du corps atteintes selon le niveau de la blessure.....	11
Figure 3. Hiérarchie des connaissances.....	17
Figure 4. Théorie de Meleis.....	18
Figure 5. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles	26

TABLE DES MATIÈRES

Déclaration	ii
Remerciements	iv
Résumé.....	iv
Liste des abréviations.....	v
Liste des tableaux	v
Liste des figures	v
1. Introduction	3
2. Problématique.....	4
2.1. Contexte	4
2.2. Question de recherche initiale	8
3. État des connaissances	8
3.1. Épidémiologie	8
3.2. Lésion de la moelle épinière.....	10
3.3. Étapes de deuil selon Elisabeth Kübler-Ross	12
3.4. Notion du corps	13
3.5. Notion d'image corporelle.....	14
3.6. Image corporelle perturbée	15
3.7. Concept de soi et estime de soi	16
4. Modèle théorique.....	17
4.1. Théorie de la transition selon Meleis Afaf Ibrahim	17
4.1.1. Nature de la transition	19
4.1.2. Modèles de réponses à la transition	20
4.1.3. Indicateurs et résultats	20
4.1.4. Thérapies infirmières.....	21
4.2. Ancrage disciplinaire	21
4.2.1. Métaconcepts.....	22
4.3. Question de recherche finale.....	23
5. Méthode.....	23
5.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire	23
5.2. Diagramme de flux	26
6. Résultats	27
6.1. Analyse critique des articles retenus	27
6.2. Tableau comparatif	36

7. Discussion	42
7.1. Image corporelle	43
7.2. Transition	46
7.3. Relation soignant-soigné.....	48
7.4. Réponse à la question de recherche	50
8. Conclusion.....	51
8.1. Apports et limites du travail	51
8.1.1. Apports	51
8.1.2. Limites du travail	52
8.2. Recommandations	52
8.2.1. Recommandations pour la pratique.....	52
8.2.2. Recommandations pour la formation.....	53
8.2.3. Recommandations pour la recherche.....	53
9. Références	54
10. Annexes	61
10.1. Fiche de lecture 1	61
10.2. Fiche de lecture 2	67
10.3. Body Image scale	75
10.4. Questionnaire d'image corporelle	75

1. INTRODUCTION

Ce travail de Bachelor aborde la thématique de l'intégration de l'image corporelle dans la prise en soins infirmière de patients adultes, âgés de 19 à 60 ans (Organisation mondiale de la Santé [OMS], s. d ; OMS, 2015) vivants avec une paraplégie à la suite d'une lésion médullaire après un accident. Cette pathologie a de lourdes conséquences au niveau bio-psycho-social et l'une des conséquences est la modification de l'image corporelle. À travers ce travail, le soin relationnel est mis en avant afin d'apporter un regard neuf sur la prise en soins de la population cible pour faciliter l'adaptation à la situation vécue de la perturbation de l'image corporelle chez ces patients.

La thématique de ce travail fait suite à diverses discussions au sujet des stages effectués, des problématiques rencontrées lors de ceux-ci et des cours introduisant la lésion médullaire.

Les discussions ont relevé un certain nombre de questions : quels sont les impacts physiques, psychologiques et sociaux que rencontrent les patients ayant une paraplégie due à une lésion médullaire ? Quels sont les impacts de l'image corporelle perturbée chez ces patients aux niveaux psychologique et social ? Actuellement, que propose-t-on pour aider les patients à accepter ce changement brutal de leur image corporelle ? Quelles sont les interventions infirmières mises en place pour diminuer les effets psychologiques et sociaux négatifs et aider à accepter le changement de l'image corporelle ?

La population choisie est l'adulte, car le développement corporel est complet. C'est la période où se succèdent des défis, des gratifications et des crises. Les défis que l'adulte rencontre sont par exemple les exigences liées à la vie professionnelle et personnelle (naissance, éducation des enfants, etc.). Mais ces défis sont accompagnés de nombreuses réalisations (réussites scolaires, professionnelles, etc.). La personne est confrontée à des crises durant cette période, comme la prise en charge de ses parents âgés, le risque de perdre son emploi, le désir de satisfaire ses propres besoins ainsi que ceux des membres de sa famille et les maladies. Pendant cette période, l'adulte vit diverses transitions qui l'amène à faire le point sur le sens de sa vie et ainsi se fixer de nouveaux objectifs (EM Consulte, 2009).

La personne ayant une lésion médullaire rencontre différentes crises. Celles-ci jouent un rôle important dans la vie de tout le monde. « Toute maladie, accident ou traitement est susceptible de perturber la façon de percevoir son corps Ces différents changements

peuvent avoir des répercussions très importantes, notamment sur la vie sociale et professionnelle de la personne » (Jonniaux, Hof & Dufour, 2013a, p. 16). Selon Engel, médecin généraliste et psychanalyste, les facteurs biologiques et sociaux participent au maintien de la santé ou au développement de la maladie (Berquin, 2010). Dans notre société actuelle, comment vivent ces personnes ?

Différentes étapes expliqueront la thématique. La problématique introduira le sujet en le décrivant brièvement et en apportant différents concepts pour amener une question de recherche initiale. Ensuite, les concepts seront approfondis dans l'état des connaissances et la description d'une théorie infirmière retenue amènera la question de recherche finale. Ces différentes étapes permettront de trouver des articles de recherches en lien avec la thématique. Ils seront analysés, comparés puis synthétisés pour amener des résultats. Les thèmes émergents seront traités pour répondre à la question de recherche finale.

2. PROBLÉMATIQUE

2.1. Contexte

Les médias véhiculent l'idée d'un corps beau et en bonne santé et la société actuelle accorde une grande importance à la notion de l'image. La publicité, la télévision, le cinéma ainsi que les médias *conditionnent* les personnes afin que celles-ci se conforment à ces images. Lorsqu'une personne ne parvient pas à atteindre les « attentes » sociétales, elle peut éprouver des problèmes psychiques (Salter, 1992).

Les critères de beauté évoluent en fonction des années. Aujourd'hui, pour qu'une femme corresponde à ces critères, elle doit être grande, mince et avoir une poitrine imposante. Pour les hommes, ils doivent être grands, avoir une masse musculaire importante au niveau de la poitrine, des épaules et du dos. Les personnes n'ayant pas atteint ces critères peuvent développer une image corporelle négative. Cependant, il faut prêter attention au fait que ces critères de beauté sont le reflet de la culture occidentale et non mondiale. En Afrique, par exemple, une femme ayant un corps en chair sera mieux perçue qu'une femme menue. La recherche du corps idéal conduit souvent à une insatisfaction de l'image corporelle, à cela s'ajoute un niveau élevé de culpabilité ou de honte pouvant même inclure des comportements alimentaires et d'exercice malsains comme la pratique excessive d'exercice physique. A contrario, une image positive est définie comme l'appréciation de son corps, et ce malgré les imperfections.

Les personnes sont conscientes de la nature fabriquée des médias et n'accordent que peu d'importance à ceux-ci (Bailey, Gammage, Van Ingen & Ditor, 2016, traduction libre, pp. 1-2).

En effet, l'image corporelle est importante dans la société actuelle, mais qu'en est-il des personnes qui à la suite d'une pathologie ou d'un accident ont une image du corps perturbée ? Peut-on affirmer que la survenue d'un accident causant l'altération du corps engendre systématiquement des troubles d'ordre psychologique ainsi qu'une image négative de leurs corps ? Pour quelles raisons les patients paraplégiques à la suite d'un traumatisme ne seraient-ils pas dans ces « attentes » sociétales ?

Il est vrai qu'une blessure médullaire à la suite d'un accident provoque un changement soudain du corps. Ce dernier est *poussé à ses limites*, c'est-à-dire qu'il subit des transformations radicales qui sont involontaires et parfois définitives, conséquences de la paraplégie. Les personnes vivent dès lors l'expérience de la paraplégie ou de la tétraplégie. Mais l'attention principale de ce travail porte sur la paraplégie. Ces patients ne sont pas tous conscients du changement corporel survenu durant le traumatisme. Ils posent peu de questions et ne cherchent pas à investiguer. Ils espèrent un rétablissement sans séquelles. Cependant, ils ne vivent pas tous l'expérience de la même façon, certains comprennent vite qu'ils ont perdu l'usage de leurs jambes. Ce n'est que plus tard qu'ils comprennent qu'il existe d'autres troubles tels que le manque de tonus qui se manifeste par des contractures involontaires ou par de la spasticité, des troubles de la sensibilité comme les modifications des fonctions urinaires, reproductives ou encore intestinales. Ces différents troubles ne sont pas présents chez toutes les personnes paraplégiques. Les patients et les proches se rendent partiellement compte d'une différence au niveau des fonctions (Gardien, 2011).

Ces différences fonctionnelles amènent à un handicap¹. Celles-ci peuvent être susceptibles de perturber la façon dont la personne se perçoit. Mais alors, en tant qu'infirmière² « comment aider la personne à intégrer ces changements corporels et à retrouver une image satisfaisante d'elle-même ? » (Jonniaux, Hof & Dufour, 2013b, p. 27).

¹ « Le handicap est le résultat d'une interaction entre les déficiences physiques, sensorielles, mentales ou psychiques entraînant des incapacités plus ou moins importantes, qui sont renforcées en raison d'un environnement inadapté ou inaccessible » (OMS, 2008).

²Lire également au masculin

« Les soins infirmiers sont fondés sur les interactions entre la personne, sa santé, son environnement et les soins qui lui sont prodigués » (Jonniaux et al., 2013b, p. 1). La prise en soins tourne *autour* de la maladie/pathologie du patient en gérant les perturbations qui en découlent. Il est fréquent que des patients aient une *image corporelle perturbée*. La vision des soins infirmiers est « d'être avec la personne soignée durant les périodes de transition où elle affronte la maladie, ... [en lui administrant] des soins ... » (Jonniaux et al., 2013b, p. 1). Des patients ainsi que des infirmières rapportent que les compétences techniques sont mises en avant au détriment des compétences relationnelles (Beyeler et al., 2006). Ce phénomène peut expliquer la raison pour laquelle il est difficile de trouver des articles contenant les effets psychosociaux en comparaison avec ceux en lien avec la physiopathologie.

Pour offrir des soins prenant en compte la personne dans sa globalité, l'infirmière doit avoir une vision holistique : « une prise en soins bio-psycho-sociale et spirituelle du patient » (Berquin, 2010). De ce fait, aujourd'hui, les compétences relationnelles devraient être reconnues au même titre que les compétences techniques. Chez les patients souffrant de maladies chroniques évolutives nécessitant un accompagnement relationnel, il est constaté que le développement des compétences techniques est plus évident que les compétences relationnelles (Beyeler et al., 2006). Le soin relationnel implique une interaction entre le soignant et le soigné en ouvrant un espace d'expression pour prendre soin du corps et du vécu du patient (Jonniaux et al., 2013a, p. 16). Le soin relationnel semble important. De quelle façon redonner place au soin relationnel dans la prise en soin d'un patient blessé médullaire ?

Actuellement, la formation Soins Infirmiers et les formations continues montrent que la prise en soin des patients est technique et relationnelle, que ces deux aspects sont indissociables. Les infirmières peuvent se former dans plusieurs domaines d'expertise notamment en neurorééducation (des approches neurosensorielles et neurocomportementales spécifiques), ayant pour objectif de faire progresser l'autonomie du patient en utilisant ses propres ressources. Lors de cette neurorééducation, les soignants mobilisent plusieurs moyens comme la stimulation, l'interaction et la communication pour atteindre des buts attendus (Décaillet, Gilart de Kerancflec'h & Diserens, 2014).

À l'Hôpital Universitaire de Genève [HUG], il existe une équipe d'infirmières spécialistes cliniques [ISC] centrée sur l'image corporelle. En 2006, ce groupe comprenait 13 ISC réparties sur plusieurs sites des HUG (Loëx, les Trois-Chênes, le site Cluse-Roseraie et

Bellerive). L'équipe d'ISC intervient auprès de patients et de soignants pour les soins liés à l'image corporelle dans divers domaines d'expertise. L'image corporelle peut être modifiée à la suite d'un cancer, de brûlures, d'amputation, de pathologies digestives, d'atteinte cérébelleuse et par d'autres pathologies telles que la lésion médullaire à la suite d'un traumatisme. Cette problématique n'est cependant pas encore développée par l'équipe d'ISC, il est donc important de s'y intéresser et de sensibiliser les infirmières. La prise en soins infirmière englobe non seulement les aspects physiologiques, mais également les aspects psychologiques et sociaux. Des formations sont possibles pour aider les infirmières à prendre en compte ces aspects dans leurs interventions (Beyeler et al., 2006).

Selon Bulechek, Butcher et McCloskey Dochterman (2010) :

Les interventions comprennent le physiologique et le psychosocial, le traitement de la maladie et la prévention, la promotion de la santé, les interventions sur les personnes, les familles et les communautés, les soins indirects, les interventions relevant du rôle propre de l'infirmière et/ou collaboration (p. 11).

Pour résumer, ces interventions visent à identifier un problème, effectuer une action et parvenir à un résultat. Cela fait partie du rôle propre de l'infirmière. Pour les patients paraplégiques et selon les situations, le résultat attendu pourrait être l'acceptation d'une nouvelle image corporelle.

Actuellement, l'image corporelle des patients blessés médullaires n'est pas abordée par les ISC alors que celle-ci l'est pour d'autres pathologies. Il serait donc possible d'utiliser les connaissances acquises par les ISC pour une prise en soin des patients ayant un lésion médullaire.

Une vidéo pédagogique a été élaborée par les HUG (2009), sur le travail de cette équipe d'infirmières spécialisées effectué avec les personnes souffrant d'un cancer ou ayant subi une amputation. Les soignants mettent en avant les soins au corps basé sur le toucher ainsi que l'approche verbale pour aider la personne à retrouver une image positive et ainsi accepter son nouveau corps.

Afin d'aider le patient dans ce processus, l'infirmière considère le patient dans sa globalité et propose un soin relationnel qui permet de prendre en soin le corps tout en prenant en compte le vécu de la personne (Beyeler et al., 2006). Si cela a pu se faire pour certaines pathologies, pour quelle raison ce soin ne pourrait-il pas être applicable chez les personnes vivant l'expérience de la paraplégie ?

2.2. Question de recherche initiale

L'hypothèse du travail est qu'une lésion médullaire entraîne une image corporelle altérée. La perturbation de l'image corporelle est un sujet discuté dans différents domaines d'expertises tels que l'oncologie et la stomatologie dans lesquels les interventions infirmières sont mises en avant. C'est pour cette raison que cette recension des écrits s'articule sur l'importance d'une intervention relationnelle chez les patients paraplégiques à la suite d'une lésion médullaire afin de les aider à accepter leur nouvelle image corporelle.

La question de recherche initiale sera donc la suivante :

Comment le soin relationnel peut-il aider le patient adulte vivant avec la paraplégie à la suite d'une lésion médullaire à accepter une nouvelle image corporelle ?

3. ÉTAT DES CONNAISSANCES

3.1. Épidémiologie

La Fondation Suisse pour paraplégiques [FSP] mentionne qu'une personne en Suisse devient para- ou tétraplégique par accident tous les deux jours (FSP, 2016). Jusqu'en 2010, les données du nombre de paralysés médullaires en Suisse étaient imprécises (Brach & le Centre d'études de la Swiss Spinal Cord Injury, 2016).

Une étude approfondie a été réalisée par le centre d'étude de la Swiss Spinal Cord Injury [SwiSCI] en 2012 auprès de 1922 personnes ayant une lésion médullaire en Suisse, afin de démontrer la situation actuelle, les problèmes rencontrés et les besoins de cette population.

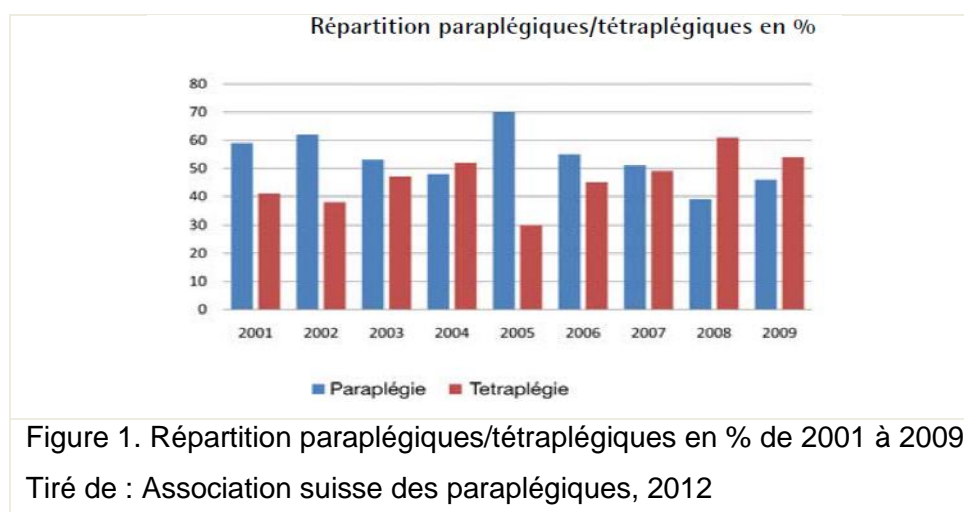
Une nouvelle étude a été réalisée à l'échelle mondiale en 2017. Selon celle-ci, l'incidence en Suisse serait de 18 nouveaux cas pour un million de personnes (Gross-Hemmi & Pacheco Barzallo, 2017). Entre 1967 et 2012, une tendance importante a été constatée : l'âge de la survenue d'une lésion médullaire traumatique est passé de 37 à 48 ans en moyenne et les causes des lésions médullaires traumatiques ont évolué (Brach & le Centre d'étude de la SwiSCI, 2016).

Tableau 1. Causes de lésion médullaire entre 1967 et 2012 en Suisse
(Réalisé d'après :Brach & le Centre d'études de la SwiSCI, 2016)

Causes	1967	2012	Tendance
Liées aux transports	40 %	23 %	En baisse
Liées au sport	11 %	22 %	En augmentation
Liées aux chutes	35 %	40 %	En augmentation
Autres causes	13 %	14 %	Stable

Jusqu'aux années 90 en Suisse, les jeunes hommes étaient les plus touchés par une lésion médullaire. Depuis, la proportion de femmes blessées médullaires est en augmentation. Les causes probables seraient le vieillissement de la population ainsi que l'augmentation des lésions médullaires non traumatiques (Moulin, 2010 ; SwiSCI, 2013). Au cours des quatre dernières décennies, les mesures de sécurité et de prévention dans les transports et les sports ont permis une diminution du nombre de personnes présentant une lésion médullaire traumatique. En 1970, il était évalué à 91 %, alors qu'aujourd'hui, il est de 56 % (SwiSCI, 2017).

Actuellement, le nombre de personnes ayant une paraplégie est supérieur au nombre de personnes ayant une tétraplégie, ainsi la paraplégie est 3 fois plus fréquente que la tétraplégie (Gross-Hemmi & Pacheco Barzallo, 2017). Mais il est difficile d'expliquer les facteurs qui mènent à ce résultat annuel (SwiSCI, 2013).



Étant donné le nombre supérieur de paraplégiques par rapport aux tétraplégiques, ce travail porte sur la paraplégie à la suite d'un accident.

3.2. Lésion de la moelle épinière

Selon l'association Moelle épinière et motricité Québec (2016) :

La moelle épinière est la partie du système nerveux central qui se situe à l'intérieur de la colonne vertébrale. Il s'agit d'une structure essentielle aux sensations en provenance du corps et des fonctions motrices. Une blessure à la moelle épinière, ou blessure médullaire, coupe la communication entre le cerveau et le corps et entraîne la paralysie totale ou partielle des membres et du tronc.

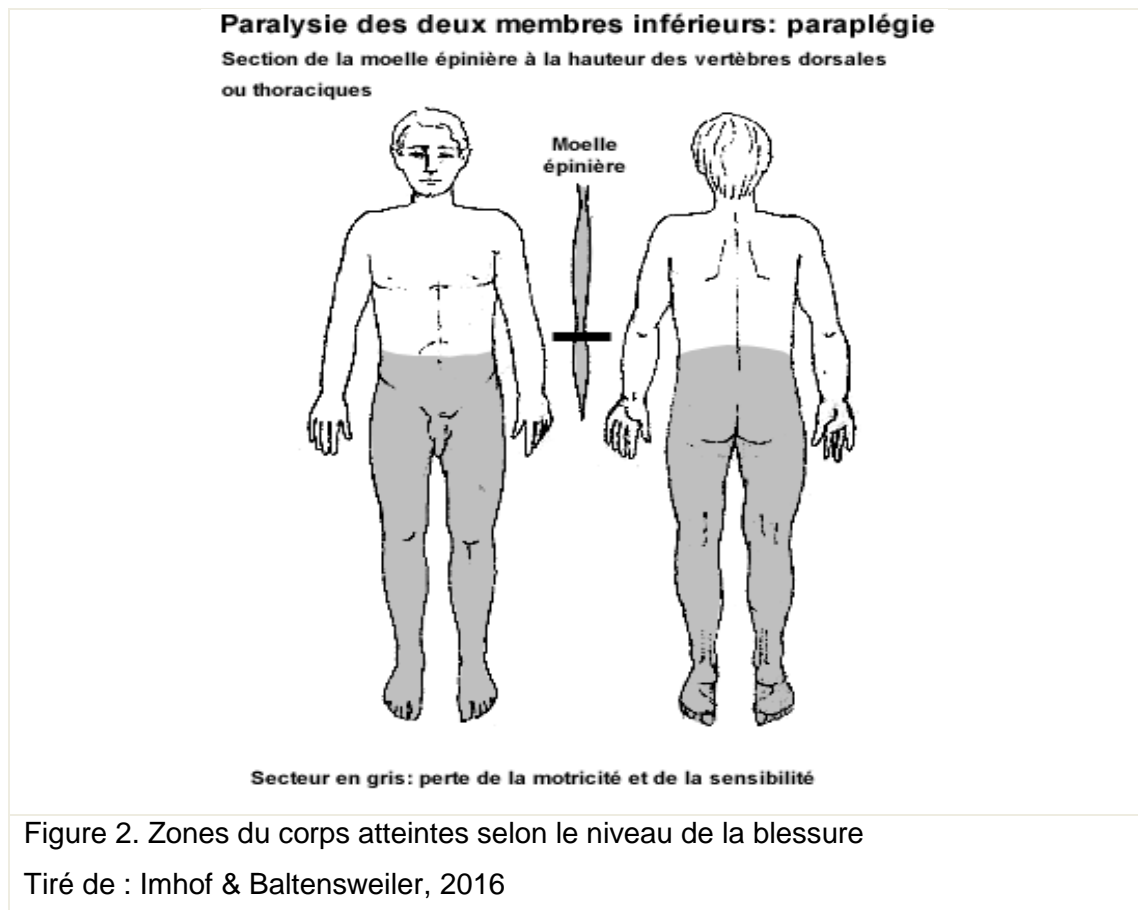
Les symptômes de la lésion médullaire dépendent de deux critères ; la gravité de la lésion et la localisation sur la moelle épinière. La paralysie médullaire est due à la coupure des voies sensitives et motrices ainsi qu'à la destruction des neurones dans la zone touchée. Elle amène une perte de mobilité musculaire et sensitive en dessous du niveau lésionnel et un dérèglement du système nerveux autonome (système de régulation des intestins, vessie, respiration, rythme cardiaque et pression sanguine) (Association suisse des paraplégiques, 2012 ; OMS, 2013 ; OMS, 2014).

Tableau 2. Régions du corps atteintes selon le niveau de la lésion.

Réalisé d'après : Martorella, 2005 et Imhof & Baltensweiler, 2016

Niveau médullaire atteint	Niveau moteur atteint
C1-C4	Diaphragme
C5	Deltοïde et biceps
C6	Extenseurs du poignet
C7	Triceps
C8	Mains
T1- T7	Muscles thoraciques
T9-L2	Muscles abdominaux
L1-L5	Muscles des jambes
S2-5	Significatif au niveau intestinal, vésical et de la fonction sexuelle

La personne est dite "tétraplégique" lorsque le niveau C4 à C8 est touché et "paraplégique" lorsque la région atteinte est au niveau des T1 à S5. La paraplégie est une lésion dite "basse" du tronc qui est caractérisée par l'atteinte d'une ou plusieurs vertèbres thoraciques (dorsales) ou lombaires. Elle est causée par un traumatisme (accident de la circulation ou du travail, chutes, violence, activités sportives) ou une maladie dégénérative (cancer) (OMS, 2014).



La lésion médullaire provoque des douleurs et plusieurs complications potentielles qui touchent :

- le système circulatoire (hyperréflexie autonome, thrombose veineuse profonde, hypotension)
 - l'appareil génito-urinaire (infections des voies urinaires, fonction de la vessie)
 - le système neuro et musculo-squelettique (spasticité/spasmes, ostéoporose sous-lésionnelle, ossification hétérotopique)
 - le système respiratoire (fonction respiratoire, complications respiratoires)
 - l'intégrité de la peau (escarres)
 - la santé mentale
- (OMS, 2014)

Comme ce travail porte sur l'image corporelle et les altérations possibles qui peuvent survenir au niveau bio-psycho-social, il est important de considérer la santé mentale. En effet, le patient ayant une lésion médullaire va vivre plusieurs changements au niveau du rôle identitaire, des relations sociales, de l'activité professionnelle, des activités de loisirs et de l'anatomie. Ce qui amène à différentes pertes :

- la perte de l'autonomie et la gestion de dépendance (aux soins, à autrui...)
- la perte d'intégrité (qualité du corps) et l'image du corps

- la perte d'identité (perte de repères) et l'image de soi (l'image mentale de soi-même) / image sociale (l'image désirée de la société)

(Granges Cordonier, 2015)

La personne ayant une lésion médullaire vit toutes ces pertes contre son gré, ce qui l'amène à vivre un deuil. « Le deuil est une réaction affective très forte à un événement majeur de la vie chez la personne qui vit la perte ... d'une fonction importante de son corps, d'un membre, de son autonomie personnelle ... » (Phaneuf, 2016, p. 4). Durant ce deuil, la personne est amenée à vivre différentes étapes.

3.3. Étapes de deuil selon Elisabeth Kübler-Ross

Elisabeth Kübler-Ross est psychiatre et psychologue. Elle s'est intéressée à l'approche des soins palliatifs et a décrit le processus de deuil en 5 étapes :

- le déni : le refus permet d'atténuer le *choc* vécu à l'annonce d'une nouvelle non attendue, c'est « un mécanisme de protection psychique.... À ce stade, l'admettre est au-delà de nos capacités » (Kübler-Ross, 2009, pp. 29-30)
- la colère : est un sentiment d'énervement/rage qui apparaît lorsque la personne s'aperçoit qu'elle ne peut nier la situation. La personne vit un sentiment d'injustice, elle peut transférer la responsabilité sur d'autres (Kübler-Ross, 2009, pp. 31-32).
- le marchandage : durant cette étape, la personne espère un retour en arrière. « Le marchandage offre un répit crucial dans la douleur [Il] aide à franchir le cap d'une étape du deuil à la suivante. Il comble le vide dominé par les émotions extrêmes, qui tiennent la douleur à distance » (Kübler-Ross, 2009, pp. 39-42).
- la dépression, selon Kübler-Ross (2009) :

Après le marchandage, nous revenons brutalement au présent. Un sentiment de vide nous assaille et le chagrin prend possession de nous, plus intense, plus ravageur que tout ce que nous avons pu imaginer. Bien que cette phase dépressive semble sans issue, elle ne signe pas pour autant un trouble mental. C'est la réponse appropriée à une grande perte. On se replie sur soi, happé par un brouillard de profonde tristesse, on se demande à quoi bon continuer de vivre ... Aussi difficile à endurer qu'elle soit, la dépression comporte des éléments susceptibles de nous aider dans le travail de deuil, en ce sens qu'elle nous « ralentit » et nous permet de faire le point sur la perte, nous amène à nous reconstruire totalement. Elle initie une évolution, nous pousse à explorer le tréfonds de notre âme (pp. 44-48).

- l'acceptation : n'est pas le fait que la personne accepte les pertes, mais plutôt que celle-ci accepte la *permanence* de cette situation. La réalité ne plaît pas, mais elle permet à la *guérison* de s'ancrer. « Guérir, c'est être capable de se souvenir et de se réorganiser » (Kübler-Ross, 2009, p. 49).

Ce processus de deuil s'applique autant à la perte d'un être cher qu'aux pertes rencontrées lors de maladie. « Tout le monde ne passe pas forcément par ces cinq étapes et les réactions ne suivent pas toujours le même ordre » (Kübler-Ross, 2009, pp. 25-26).

Une personne venant d'avoir un accident et se rendant compte que ses jambes ne bougent plus, ou alors une personne se réveillant et apprenant qu'elle est paraplégique subit un choc. Dans un premier temps, la stratégie de défense adoptée permettant de nier la réalité est le déni. Dans un deuxième temps, la personne va être en colère, car elle ne peut plus nier la situation et fait face à celle-ci. Elle ne se rend pas compte des pertes de plusieurs fonctions. C'est à ce moment qu'apparaît le marchandage. La personne cherche des moyens pour récupérer les fonctions perdues. Suit alors la dépression, c'est le moment où la personne a pris conscience de son handicap. Elle se questionne, car l'avenir ne sera plus celui qu'elle espérait. Vient ensuite la phase d'acceptation. La personne n'accepte pas le handicap, mais plutôt le fait de devoir vivre avec celui-ci. C'est à ce moment qu'elle débute réellement la rééducation³ (V., 2016).

La personne fait le deuil des fonctions perdues et de l'image/apparence qu'elle avait. Ces pertes touchent la notion du corps. Il est donc important de comprendre à quoi correspond cette notion.

3.4. Notion du corps

La notion du corps est difficile à définir, car elle a différentes significations à travers l'histoire. Elle est décrite depuis la Grèce antique sous deux termes : « Sôma » signifiant l'absence de vie donc un « cadavre » et « Psyché » représentant la doublure extérieure et invisible du corps qui est « l'âme » (Giromini, 2003). Platon et Aristote ont marqué le début d'une pensée logique et rationnelle que le corps est vu comme un objet qu'on découvre et observe (Beyeler et al., 2006).

³C'est un « traitement visant une potentielle récupération de ses capacités antérieures, qu'elles soient altérées par une maladie ou par accident » (HUG, 2017).

À partir du XVIII^{ème} siècle, les sciences humaines et la psychanalyse ont apporté une nouvelle vision de la notion du corps. Plusieurs auteurs tels que Dolto, Schilder, Piaget et Lacan ont traité la notion d'image corporelle, de schéma corporel et de concept de soi (Beyeler et al., 2006).

Il est important de différencier les concepts mentionnés ci-dessous.

- l'image corporelle : « l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit, la façon dont le corps nous apparaît à nous-mêmes » (Schilder, 1968, p. 35).
- « le schéma corporel spécifie l'individu en tant que représentant de l'espèce, quels que soient le lieu, l'époque où les conditions dans lesquelles il vit » (Dolto, 1984).
- le concept de soi « ... est l'ensemble des convictions que les individus entretiennent au sujet de leur propre nature, de leurs qualités et de leur comportement » (Huffman, 2007, p. 29).

Ces trois concepts sont souvent confondus, car ils sont étroitement liés. Chez les patients ayant une paraplégie, le concept de soi est altéré, car il y a une modification de l'image corporelle.

3.5. Notion d'image corporelle

En 1968, Paul Schilder, un psychanalyste, définit l'image corporelle comme l'image du corps que forme l'esprit, la façon dont le corps apparaît à soi-même. Dans son livre paru la même année, il explique que la construction de l'image du corps est inconsciente, qu'elle est construite en lien avec l'éducation reçue, la culture dans laquelle la personne vit ainsi que les interactions avec les autres. C'est un processus progressif qui commence dès l'enfance (Schilder, 1968).

La notion de l'image corporelle a été longtemps discutée par plusieurs corps de métiers (philosophes, psychologues, sociologues, soignants, ainsi que des artistes) qui ont complété la définition de Schilder.

Selon le psychiatre Bob Price en 1998, il existe 3 composantes de l'image corporelle :

- le *corps réel* : il s'agit de l'enveloppe corporelle qui subit des transformations avec l'âge et les multiples agents agressifs de l'environnement. Ces transformations sont dues au vieillissement et à l'usure. Les *traumatismes*, les maladies et les déficits alimentaires peuvent changer le *corps réel*. « Un regard réaliste sur les possibilités et les limites du corps réel constitue souvent l'élément... [déclencheur] d'une réflexion autour de ce qui menace l'image corporelle et d'une prise de conscience de l'existence d'une perturbation de l'image corporelle »

(Price, 1998, cité par Beyeler et al., 2006, p. 8). Pendant le changement du *corps réel*, un temps passe avant qu'il y ait un changement de *l'image corporelle*. Pendant ce temps, « la personne peut refuser le diagnostic, l'enseignement et le traitement prescrit » (Price, 1998, cité par Beyeler et al., 2006, p. 8).

- le *corps idéal* : est *l'image mentale* de la sculpture du corps souhaité ainsi que les compétences qu'il devrait atteindre. Cette *image mentale* est façonnée par « les attentes sociétales ». « L'image mentale du corps idéal peut être perturbée par une altération du corps réel et toute perturbation du corps idéal peut affecter directement l'équilibre mental et physique de la personne » (Price, 1998, cité par Beyeler et al., 2006, p. 8)
- l'apparence : est la façon dont une personne présente son corps au monde extérieur, cela passe par l'habillement, les coiffures, la façon de se mouvoir ou même d'utiliser un appareil particulier tel que les appareils auditifs. La mode ayant des répercussions sur le corps idéal en général peut provoquer un changement de l'apparence. De plus, les pathologies telles qu'une paraplégie ou alors la perte d'un membre peuvent avoir pour conséquence une altération de l'apparence (Price, 1998, cité par Beyeler et al., 2006, p. 8).

L'image corporelle chez un patient ayant une lésion médullaire est changée. En effet, la personne subit une altération au niveau des trois composantes de l'image corporelle. Afin d'aider les patients ayant une image corporelle modifiée, il est nécessaire pour l'infirmière d'effectuer une analyse avec le patient, afin de connaître ses limites et ses ressources et conclure avec un diagnostic en fonction de la situation (Charrier, 2015). Lors d'une situation avec une altération de l'image, il est primordial de penser au diagnostic infirmier : « image corporelle perturbée ».

3.6. Image corporelle perturbée

Il existe dans le NANDA international un diagnostic infirmier concernant l'image de la personne : l'image corporelle perturbée (00118). Il est défini par « la confusion dans la représentation mentale du moi physique » (NANDA international, 2016, p. 277).

Selon le NANDA international (2016) :

L'image corporelle perturbée est caractérisée par :

- Expression de sentiments reflétant une altération dans la représentation de l'apparence, de la morphologie ou de la fonction.
- Perceptions reflétant une altération dans la représentation de l'apparence corporelle, ou de la fonction.

- Réaction non verbale à un changement corporel (par ex. apparence, structure, fonction) réel ou perçu
- Altération d'une structure ou d'une fonction corporelle
- Changement dans l'aptitude à évaluer la relation spatiale entre le corps et l'environnement.
- Changement dans l'engagement social
- Changement dans le mode de vie
- Comportement de surveillance ou de prise de conscience du corps
- Inquiétude face au changement ou à la perte
- Peur de la réaction des autres
- Sentiments négatifs vis-à-vis du corps
- Traumatisme à la partie non fonctionnelle.

Favorisée dans le cas de la paraplégie par :

- Traumatismes ou blessures
- Facteurs biophysiques
- Facteurs cognitifs ou perceptuels
- Altération d'une fonction corporelle (due à un traumatisme)
- Altération de la perception de soi
- Altération des fonctions cognitives
- Trouble du fonctionnement psychosocial. (p. 277-278)

Tous ces facteurs favorisant ont un effet sur le ressenti de la personne, donc l'estime de soi et le concept de soi. Ces termes sont également des diagnostics infirmiers et sont étroitement liés à l'image corporelle perturbée.

3.7. Concept de soi et estime de soi

Ces deux termes sont différents.

- le concept de soi : est la *représentation* que la personne a d'elle-même, ce que la personne pense *posséder*. La personne « se définit selon des attributs tels que physique (taille, poids, couleur de cheveux), cognitif (façon d'organiser notre environnement), social (capacité à interagir avec les changements de l'environnement) et affectif (personnalité; intro/extraverti, susceptible, irritable) »(Lapsychologie. weebly. com, s. d.).
- Selon la psychologue Michelle Larivey (2002), l'estime de soi est :
une auto-évaluation. Elle mesure la concordance avec nos valeurs.... [,] se manifeste par la fierté que nous avons d'être nous-mêmes et repose sur

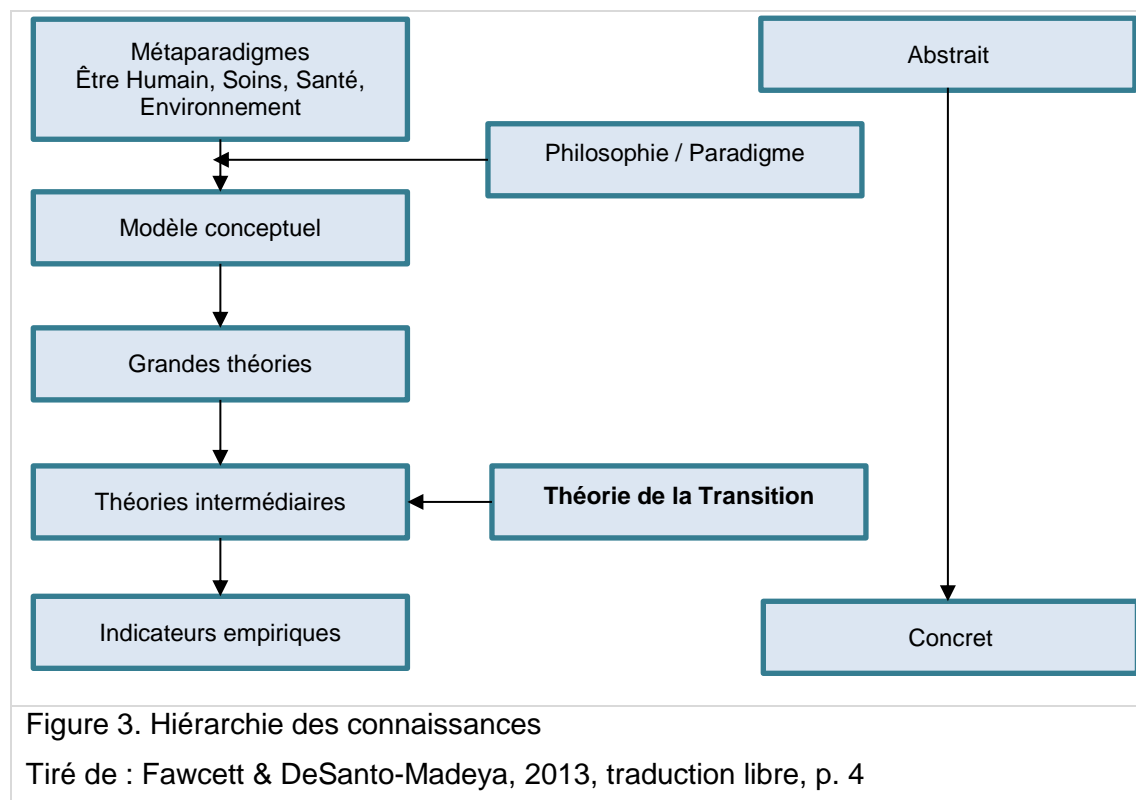
l'évaluation continue de nos actions. Que nous en ayons conscience ou non, l'évaluation que nous faisons de nos comportements nous atteint toujours.... Cette appréciation s'inscrit immédiatement en mémoire et s'attache au concept de soi.

Pour aider la personne vivant avec une paraplégie à accepter une nouvelle image corporelle et à retrouver une estime de soi, l'infirmière a un rôle important à jouer dans cette transition.

4. MODÈLE THÉORIQUE

4.1. Théorie de la transition selon Meleis Afaf Ibrahim

Le modèle théorique de Meleis est une théorie dite « intermédiaire » selon la hiérarchie des connaissances décrite par Fawcett et DeSanto-Madeya.



Cette théorie amène des concepts bien définis qui peuvent être mesurés et codés. Elle est centrée sur une situation clinique précise ou alors un phénomène d'intérêt. Elle renforce le lien entre la théorie, la pratique et la recherche. La théorie intermédiaire est plus spécifique et délimitée que les métaparadigmes et les modèles conceptuels. Elle permet de ce fait d'interpréter et de guider les interventions professionnelles (Dallaire & Toupin, 2008).

Meleis mentionne que les changements de l'état de santé chez un individu créent *une transition*, qui rend la personne plus vulnérable⁴. Selon Meleis, la *transition* est un passage d'une phase de vie, d'une condition ou alors d'un statut à un autre. Elle se réfère à la fois au processus, mais aussi aux résultats des interactions qui sont complexes entre la personne et son environnement. Cela peut impliquer plusieurs personnes dans une situation particulière et un contexte précis (Meleis, 2010, traduction libre, p 76).

La théorie est caractérisée par quatre grandes étapes : la nature de la *transition*, les modèles de réponses à la transition, les conditions de celle-ci ainsi que les thérapies infirmières (Alligood, 2014, traduction libre, pp. 382-384).

Ces quatre étapes se retrouvent dans les cadres bleues ci-dessus et jouent un rôle dans toutes les transitions, car elles sont reliées.

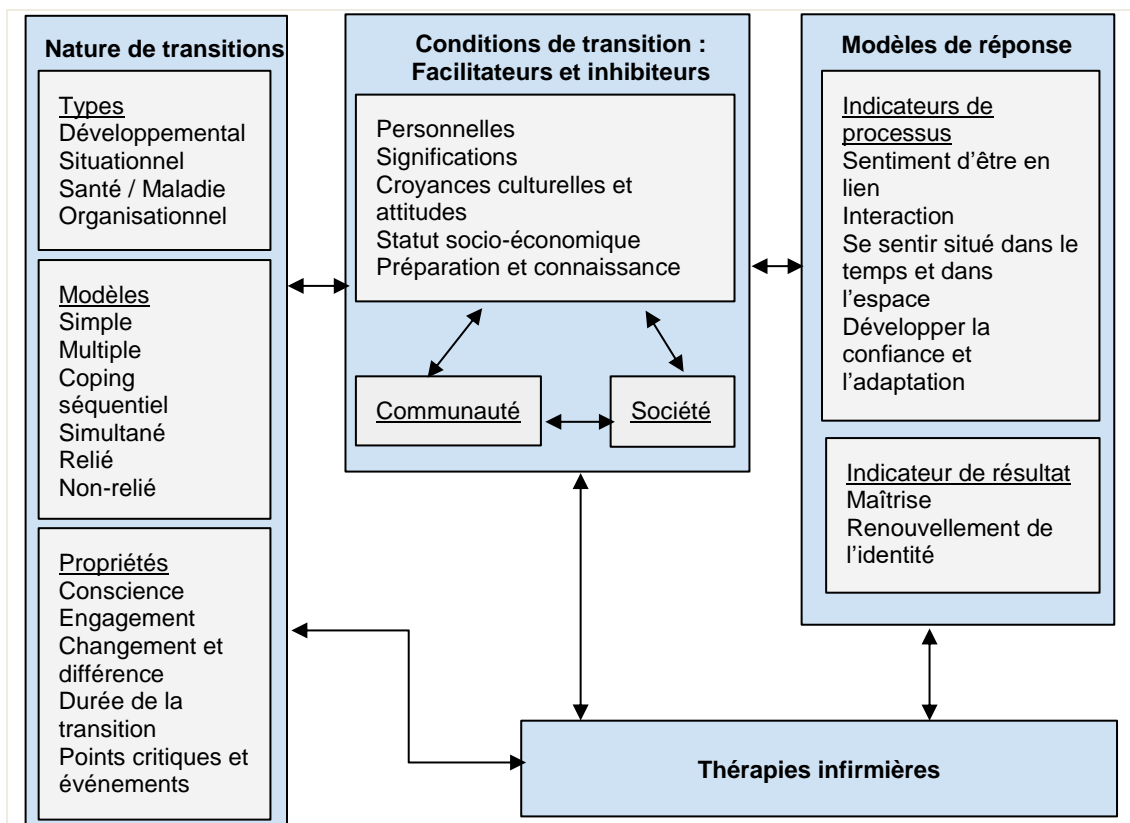


Figure 4. Théorie de Meleis

Tiré de : Meleis, 2010, traduction libre, p. 56

⁴ « Incapacité à résister aux effets d'un environnement hostile » (Borderon & Oliveau, 2017)

4.1.1. Nature de la transition

Lorsque Meleis parle de la nature de la transition, elle les différencie en 3 groupes : les types de transitions, les propriétés et les « patterns » signifiant en français les modèles.

- La *transition* dite développementale est caractérisée par les différentes transitions qu'une personne subit dans sa vie telles que la naissance, l'adolescence, la ménopause, le vieillissement ou la mort.
- La *transition organisationnelle* concerne tous les changements de conditions environnementales de la personne. (Exemple : la personne changeant de pays doit s'accoutumer aux coutumes du nouveau pays pour s'intégrer)
- La *transition santé-maladie* comprend les processus de rétablissement, des soins hospitaliers ainsi que des diagnostics de maladies chroniques.
- Les *transitions situationnelles* sont celles que vit la personne dans les divers rôles éducatifs et professionnels qui sont dus au changement de vie. Les transitions dans divers rôles éducatifs et professionnels dues à un changement de vie (Meleis, 2010, traduction libre, p. 37 ; Alligood, 2014, traduction libre, p. 382).

Les **patterns** ou les modèles de transitions sont multiples et complexes, beaucoup de personnes vivent plusieurs transitions à la fois. Les individus vivent simultanément au moins 2 types de transitions. Celles-ci peuvent ne pas se distinguer facilement du contexte de leur vie quotidienne (Alligood, 2014, traduction libre, p. 382).

Meleis donne comme exemple le cas de certaines femmes migrantes ayant l'âge de la ménopause vivant deux transitions simultanées : développementale et situationnelle (ménopause et migration). Lorsque des transitions se passent au même moment, elles sont nommées « **séquentielles/simultanées** » (Meleis, 2010, traduction libre, p 56).

Les propriétés de l'expérience de transition comprennent 5 concepts à identifier : la prise de conscience, le niveau d'engagement, le changement et la différence, l'espace dans le temps, les points critiques et les événements.

La **prise de conscience** est définie comme la perception, le savoir et la reconnaissance de la transition vécue. Il se peut que la personne vive une transition, mais qu'elle n'en ait pas conscience. (Dallaire, 2008, p. 106). Cependant, la personne peut également être consciente du changement. À cela s'ajoute le **niveau d'engagement** qui lui, se réfère à l'implication de la personne dans le processus de la transition. Il est important, auparavant, que la personne ait une prise de conscience. D'autres propriétés essentielles de la transition comme le **changement et la différence** impliquent les changements de rôle, des comportements et des relations chez l'individu. Il se peut cependant que les changements n'impliquent pas une transition.

Il est essentiel d'expliquer les influences que ces changements peuvent engendrer (Alligood, 2014, traduction libre p. 382). Comme expliqué auparavant, les transitions ne sont pas linéaires, elles peuvent être complexes et dynamiques. Concernant l'**espace dans le temps** les transitions sont caractérisées par un mouvement au fil du temps, une instabilité de la confusion ainsi que de la détresse avant de parvenir à une nouvelle stabilisation. Comme le temps est variable, une évaluation est souvent nécessaire. Meleis décrit les **points critiques et les événements** comme des transitions associées à un événement marquant identifiable tel que la naissance, la ménopause ou encore le passage de la santé à la maladie. Ces points critiques requièrent l'attention particulière de l'infirmière grâce à son savoir et son expérience (Meleis, 2010, traduction libre, pp. 58-59). C'est avec ces 5 concepts que l'infirmière va s'intéresser aux conditions qui influencent la transition.

4.1.2. Modèles de réponses à la transition

Dans ce modèle, il existe également trois conditions de transition, qui peuvent influencer les résultats et le processus d'une transition saine. Les conditions **personnelles** (croyances, valeurs, culture, statut socio-économique, changement dans la situation de vie, dans les rôles occupés, opportunité imprévisible, liée au hasard), **communautaire** (proche et réseau de soins) et enfin **sociétales** (en lien avec ce que la société actuelle propage) (Alligood, 2014, traduction libre. p. 383). Ces trois conditions facilitent ou ralentissent des transitions saines.

4.1.3. Indicateurs et résultats

Les indicateurs et les résultats permettent d'expliquer si la transition s'est faite d'une manière saine. Ils sont classés en 2 groupes : les indicateurs de processus et les indicateurs de résultats.

Les **indicateurs de processus** se basent sur le sentiment d'être en lien (avec soi-même et les autres), l'interaction, la situation dans le temps et l'espace, le développement de la confiance ainsi que le *coping*⁵. Ce sont des modèles de réponses qui facilitent une expérience de transition saine ou alors exposent la personne à la vulnérabilité. Les **indicateurs de résultats** indiquent le renouvellement d'une identité. Ceux-ci sont déterminés par la maîtrise des compétences et des comportements requis pour gérer une nouvelle situation ou un nouvel environnement (Alligood, 2014, traduction libre, p. 384).

⁵« L'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu » (Lazarus et Folkman, 1984).

Ces données permettent de mieux comprendre la nature du processus de transition. Le but est d'amener une prise en soin en accord avec l'expérience de la personne.

4.1.4. Thérapies infirmières

Les soins infirmiers sont conceptualisés selon 3 mesures, la première est une **évaluation** afin que les infirmières évaluent chaque étape de la transition, pour réaliser un profil individuel du patient en prêtant attention à toutes les étapes par lesquelles celui-ci passe.

La seconde est une étape de préparation, l'infirmière effectue une **éducation** pour générer la meilleure condition chez le patient et de ce fait le préparer à une meilleure transition (Alligood, 2014, traduction libre, p. 384).

Lors de la dernière étape, l'infirmière a un rôle de **soutien et de suppléant**. Afin « d'assurer la continuité des soins et des services ... [elle détermine] les besoins de soutien et de suppléance nécessaire pour combler les manques de la personne durant sa transition de l'hôpital vers le domicile sans... les outrepasser ou les sous-estimer » (Dallaire, 2008, p. 112). En conclusion, l'infirmière analysera le type de transition, les conditions ainsi que les indicateurs, afin d'aider la personne et son entourage à trouver un nouvel équilibre à la suite de la transition (Dallaire, 2008, p. 113) en s'inspirant et en s'appropriant le modèle de Meleis.

4.2. Ancrage disciplinaire

Cette théorie intermédiaire correspond au questionnement sur la transition vécue par la personne blessée médullaire. Celle-ci va vivre plusieurs transitions. En effet, avant l'accident, la personne se déplaçait sur ses deux jambes, mais depuis, elle est en fauteuil roulant et ses fonctions physiologiques sont atteintes. C'est une *transition* dite de *santé-maladie*. De plus, la personne vit une *transition organisationnelle*, car auparavant, la personne vivait à son domicile, pouvait effectuer les activités de la vie quotidienne sans difficulté et était autonome. Depuis, la personne est contrainte d'équiper et d'organiser son domicile différemment de façon à récupérer l'autonomie malgré le handicap. La personne devra également effectuer des changements dans sa façon de voyager et de se déplacer (avion, voiture). Toute personne a un rôle dans la société (père/mère/employé), après un accident, le rôle peut être altéré. Par exemple, un père de famille qui gère le foyer (faire les courses, travailler pour payer les factures) ou qui participait aux loisirs de la famille (jouer au football, faire des randonnées) voit sa situation changer et doit penser/faire autrement. La personne vit donc de multiples transitions simultanées.

4.2.1. Métaconcepts

Les *métaconcepts* sont pour la discipline infirmière des *concepts centraux*, qui sont la personne, le soin, la santé et l'environnement (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013). Ces concepts sont en interaction.

4.2.1.1. Personne

Les transitions personnelles impliquent un processus de mouvement, un changement dans les modèles de vies fondamentaux se manifestant chez chaque individu. Ces transitions provoquent également des changements au niveau de l'identité, du rôle de la personne, des relations, ainsi que son comportement. Dans la vie quotidienne de ces personnes, l'environnement ainsi que les interactions sont façonnés par la nature, les conditions, le sens ainsi que le processus de l'expérience de transition (Alligood, 2014, traduction libre, p. 384). L'adulte ayant un accident avec des conséquences parfois irréversibles telle que la paraplégie subit plusieurs transitions : situationnelle, de santé, de maladie et organisationnelle

4.2.1.2. Soin

Le rôle de l'infirmière durant la transition sera de travailler auprès du patient et de sa famille afin de faciliter l'étape de transition pour, que les patients et leur famille arrivent à un bien-être. En effet, les transitions provoquent un changement, mais sont également le résultat de celui-ci (Alligood, 2014, traduction libre, p. 384). Dans l'activité infirmière, les interventions infirmières sont importantes, elles ont pour but d'identifier l'étape de transitions dans laquelle se trouve le patient et de contribuer au bien-être de celui-ci en étant une facilitatrice.

4.2.1.3. Santé

La santé est une transition complexe et multidimensionnelle, cette transition est caractérisée par un mouvement permanent. Les changements et les différences ne sont pas considérés comme pouvant être interchangeables et de ce fait ils ne sont pas synonymes de transition (Alligood, 2014, traduction libre, p. 384).

4.2.1.4. Environnement

Lors d'une expérience de transition, les personnes sont vulnérables. Un lien peut également se faire avec les conditions environnementales poussant celles-ci à s'exposer à de potentiels dommages, à un rétablissement problématique ou une stratégie de coping inefficace (Alligood, 2014, traduction libre, p 384). Lors d'une blessure médullaire, la personne subit des changements d'environnement importants.

Dans la phase aiguë elle est dans un service d'urgence ou de soins intensifs, une fois les problèmes de santé aiguë réglés, elle arrive dans une unité de rééducation/réadaptation⁶, par conséquent la personne est déracinée de son quotidien, de sa vie d'avant. Ce n'est qu'à la fin de la rééducation que la personne peut retourner à son domicile. Là encore, un problème environnemental se pose, son lieu d'habitation est-il adapté à sa situation actuelle ? C'est à ce moment que la personne est la plus vulnérable.

La vulnérabilité provient du changement lors du retour à domicile. La routine n'est plus la même, le regard des autres peut sembler pesant, ce qui amène un changement négatif sur la personne. Celle-ci requiert l'aide de son entourage afin de s'adapter au mieux à cette nouvelle situation (Bispo Alvarez, de Oliveira Teixeira, da Silva Castelo Branco & Alves Machado, 2013).

4.3. Question de recherche finale

Comment le soin relationnel peut-il faciliter une transition chez le patient adulte vivant avec une paraplégie à la suite d'une lésion médullaire pour permettre l'acceptation de son image corporelle ?

5. MÉTHODE

5.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Pour trouver des articles scientifiques en lien avec la question de recherche, la méthode PICOT a été utilisée afin d'effectuer des recherches dans différentes bases de données scientifiques. Les articles ont été trouvés dans 2 bases de données.

Tableau 3. PICOT

P : Patient/pathologie	Adultes paraplégiques ayant une image corporelle perturbée
I : Interventions	Le soin relationnel
C : Contexte	À la suite d'une lésion médullaire post-traumatique
O :Outcome/ résultats	Faciliter une transition

⁶« Les thérapies des différents professionnels visent à maintenir et renforcer les capacités fonctionnelles récupérées, ainsi qu'éventuellement ralentir les pertes induites par la maladie » (HUG, 2017).

Mots-clés et descripteurs

Premièrement, une liste de mots-clés en français, en anglais et en espagnol en regard de la question de recherche a été établie ; ceux-ci sont: les patients/adultes paraplégiques, le soin relationnel, l'image corporelle et la transition. Le mot-clé « adulte » a été posé afin qu'un premier tri se fasse pour éviter les articles n'incluant pas notre population cible et ne faisant donc pas partie de la question de recherche finale. Le soin relationnel a été choisi, car c'est l'un des points centraux du travail en plus de la lésion médullaire et de l'image corporelle et ses impacts. La transition de Meleis étant le thème central de la question de recherche, il est important de la mentionner. L'introduction de mots-clés permet d'avoir une piste de réflexion sur ce qui se fait au regard de la problématique. Pour terminer, ils sont traduits en descripteurs en s'aidant du thesaurus.

Tableau 4. Mots-clés

Concepts en Français	MeSH Terms	Palabras claves
Adulte	Adult	Adulto
Image corporelle	Body image	Imagen corporal
Intervention infirmière Soins infirmiers	Nursing intervention Nursing care	Intervención enfermera Cuidadosde enfermeria
Lésion médullaire	Spinal cord injury	Traumatismo de la médula espinal
Meleis	Meleis	Meleis
Paraplégie	Paraplegia	Paraplejia
Soins de transition	Transitional care	Transición

Critères d'inclusion:

- Langues: français, anglais, espagnol, portugais, italien et allemand
- Les articles en lien avec la question de recherche
- La date de parution est comprise entre 2006 et 2017
- L'article est construit comme suit: Introduction, Methods, Results, and Discussion

Critères d'exclusion:

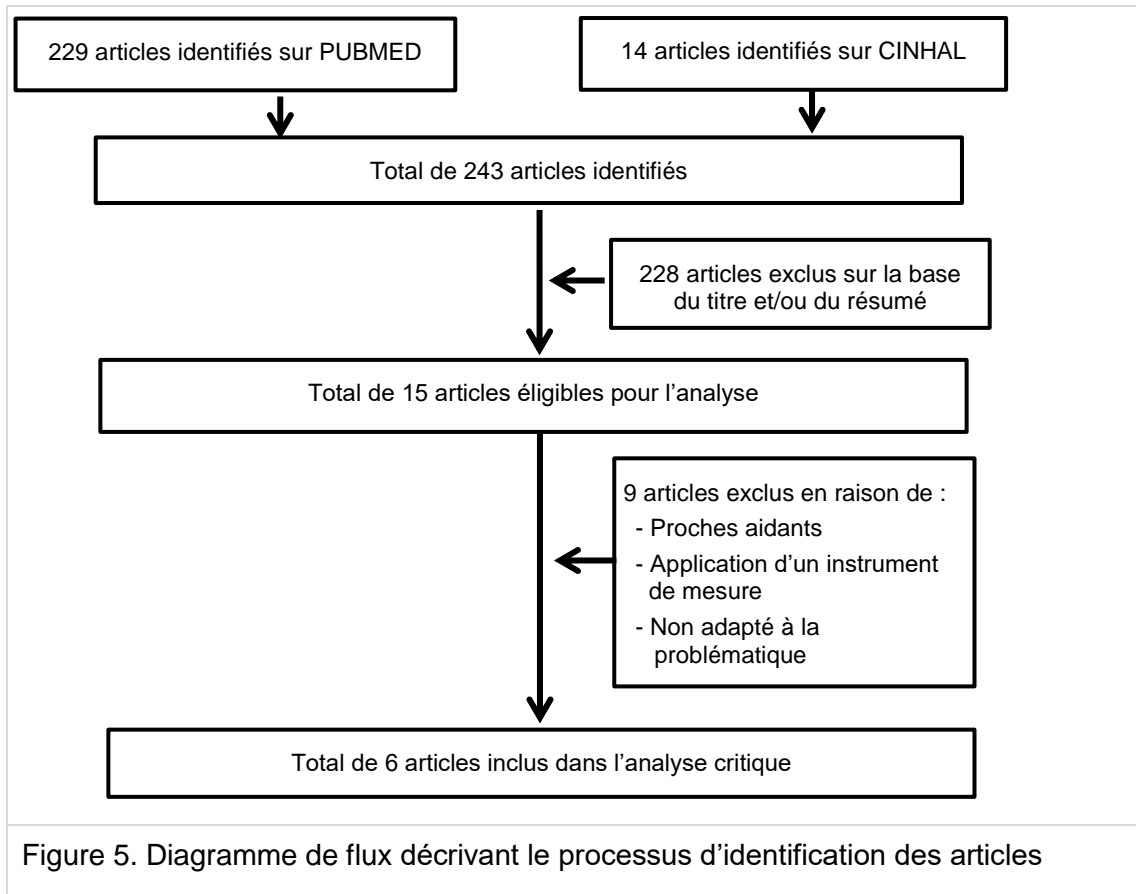
- D'autres langues que celles mentionnées auparavant
- La pédiatrie et la gériatrie
- L'absence de structure scientifique
- Des articles s'intéressant uniquement aux dysfonctionnements somatiques dus à une paraplégie.

Tableau 5. Équations

Base de données	PubMed	CINAHL
1^{ère} équation	Spinal cord injury AND body image	Paraplegia AND body image AND spinal cord injury
Filtres utilisés	10 ans et full text	10 ans
Résultats	185 articles	14 articles
Articles retenus	<p>“My body was my temple”</p> <p>“Situationswahrnehmung und Deutung in der Interaktion zwischen Pflegenden und Patienten-Ergebnisse einer empirischen Studie”</p> <p>“Expérience subjective et travail de handicap : analyse qualitative auprès de 17 patients paraplégiques”</p>	<p>“Cuerpo y corporalidad en la paraplejia: significado de los cambios”</p>
2^{ème} équation	Paraplegia AND body image OR spinal cord injuries AND nursing care	
Filtres utilisés	10 ans	
Résultats	42 articles	
Article retenu	<p>“Towards personalized care for persons with spinal cord injury: a study on patients’ perceptions”</p>	
3^{ème} équation	Transitional care AND Meleis	
Filtres utilisés	Free full text + 10 ans + species humans	
Résultats	2 articles	
Article retenu	<p>“Intensive care survivors’ experiences of ward-based care: Meleis’ theory of nursing transitions and role development among critical care outreach services”</p>	

5.2. Diagramme de flux

Le diagramme de flux permet d'avoir une vue d'ensemble sur les articles trouvés en mettant en évidence la démarche de recherche, de les trier en identifiant les critères d'inclusions et d'exclusions au regard de la problématique.



6. RÉSULTATS

Afin d'effectuer une analyse approfondie des articles, une synthèse des résultats ainsi que des objectifs des articles a été réalisée.

6.1. Analyse critique des articles retenus

6.1.1. Ramsay P., Huby G., Thompson A. & Walsh T. (2013). Intensive care survivor's experiences of ward-based care: Meleis' theory of nursing transitions and role development among critical care outreach service. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 605-615.

Il s'agit d'une étude qualitative de type descriptive. Les patients ont participé à des entretiens individuels semi-structurés, dont le contenu a été développé autour du vécu de la maladie. Leurs récits ont ensuite été utilisés pour explorer leurs besoins avec des questionnaires génériques sur la qualité de vie liés à la santé (EuroQol⁷), qui sont de plus en plus utilisés pour caractériser les impacts et les symptômes dus à la maladie. L'échantillon est composé de 20 participants âgés de 49 à 71 ans, hospitalisé en soins intensifs, ayant une survie au-delà ou égale à 14 jours de ventilation mécanique. Les critères d'exclusion sont des patients présentant un diagnostic neurologique primaire, un trouble psychiatrique aigu, une incapacité de communiquer en anglais et les contraintes géographiques. Vingt-deux patients (dont deux sont morts avant l'entrevue) ont été recrutés. Les tentatives d'échantillonnage intentionnel sont selon l'âge, le sexe, la gravité de la maladie lors de l'administration aux soins intensifs et la morbidité préexistante. Celles-ci ont été compromises par le petit nombre de participants éligibles et accessibles tout au long de la période de recrutement (n=73 sur 18 mois). Les participants ont été recrutés après la sortie des soins intensifs de deux hôpitaux affiliés à l'université dans l'est de l'Écosse.

L'objectif de l'étude était d'explorer les besoins psychosociaux des patients en utilisant la théorie de la transition de Meleis dans la prise en soin aux soins intensifs et dans les services de réhabilitation⁸. Le but était d'aider les soignants à faciliter une bonne transition entre les groupes de patients.

Les données ont été recueillies uniquement par l'auteur principal dans le cadre de son Doctorat. L'analyse primaire portait sur les effets de la morbidité liés à la maladie sur la

⁷ Échelle de qualité de vie

⁸ « Processus durant lequel le patient va « vivre le deuil de ses capacités antérieures perdues et de s'adapter à celles conservées ou retrouvées. Cette phase intègre progressivement, en sus du patient, son réseau de soutien, familial et/ou social qui est impliqué dans ce changement » (HUG, 2017).

vie quotidienne des patients après la sortie de l'hôpital. Pour l'analyse secondaire, la détresse psychosociale est une caractéristique importante. La théorie de la transition a ensuite été identifiée comme un cadre explicatif et pour analyser les données.

L'étude comporte un certain nombre de limites. Les participants ont eu une grande liberté pour discuter des aspects de l'expérience les plus préoccupants. Malgré cela, l'étude principale a permis une seconde enquête plus large, qui n'a peut-être pas permis de saisir suffisamment les points de vue des participants sur les soins en milieu hospitalier. Les données ont été recueillies jusqu'à six mois après la sortie de l'hôpital et peuvent être sujettes à un rappel. Les questions utilisées ne sont pas nommées.

Principaux résultats obtenus

Les données sont présentées en référence aux dimensions des composantes du modèle de la transition de Meleis : les propriétés de transition, les conditions de la transition, les indicateurs de processus, les indicateurs de résultat et la prise en soin infirmière. Les patients ont fourni des récits fragmentés de leur état lors de l'admission aux soins intensifs, de leur séjour et de leur transfert en réhabilitation. Souvent sédatisés, les patients présentent une amnésie, un délire et des souvenirs délirants d'une nature persécutante.

Une préoccupation majeure parmi les patients est la dépendance envers le personnel soignant. Ils expriment aussi ne pas avoir eu suffisamment d'information de la part des soignants. Les auteurs expliquent que le personnel soignant peut simplement ignorer les préoccupations des patients, peut-être percevoir la dépendance comme une routine des conséquences de l'accident ou un petit prix à payer pour la survie.

Des patients ont signalé un sentiment d'isolement et de vulnérabilité en lien avec la diminution des soins lorsqu'ils sont en réhabilitation. Les données suggèrent une prise de conscience limitée chez les soignants à l'égard de la détresse psychosociale que les patients éprouvent. Il est important de noter que les patients ont également identifié la mobilisation de ressources internes, notamment la « détermination » pour faciliter les transitions saines. Cependant, dans de nombreux cas, les ressources internes ont été mobilisées en réponse à des soins sous-optimaux.

L'encouragement des soignants porte une attention particulière aux aspects culturels ou organisationnels lors du rétablissement. Le soutien accélère la mobilisation de ressources internes des individus, une caractéristique essentielle à la prise en soin infirmière, en lien avec la pression mondiale pour raccourcir les durées d'hospitalisation afin de favoriser un retour à domicile.

6.1.2. Bailey, K. A., Gammage, L., Van Ingen, C. & Ditor, D. S. (2016): “My body was my temple”: a narrative revealing body image experiences following treatment of a spinal cord injury, *Disability and Rehabilitation*, 39, 1886-1892.

Il s'agit d'une étude descriptive se référant à d'autres études qualitatives, basées sur le récit de Rebecca (pseudonyme). La participante a été choisie par le laboratoire de rééducation neuromusculaire travaillant avec une université, parmi neuf participants (ayant une lésion médullaire) recrutés pour une plus grande étude explorant des résultats. Elle a été faite sous forme d'un entretien semi-structuré. Le but de cette étude est d'explorer l'expérience vécue d'une jeune femme, Rebecca, ainsi que de sa transition par rapport à son corps à la suite d'une lésion médullaire. Ceci dans le but de prouver aux professionnels de la santé en réhabilitation qu'il est important de considérer les besoins individuels du patient et non de le classer par type de lésion.

L'analyse a été faite sur un temps précis, soit un an avant que Rebecca ne soit blessée à cinq ans après sa blessure. La lésion médullaire a changé son expérience de l'image corporelle.

Cependant, cette étude comporte des biais. D'une part un biais de sélection par le fait que c'est un récit qui ne concerne qu'une seule personne et une seule expérience. De plus, les auteurs n'ont pas comparé plusieurs patients, mais se sont inspirés d'études effectuées auparavant pour parvenir à ces résultats.

Principaux résultats obtenus

Cette étude dévoile une expérience approfondie d'une blessure médullaire par rapport à l'image du corps d'une femme. Le contraste entre sa vie d'avant et d'après est frappante. Rebecca a une notion de son corps conforme aux notions normalisées et irréalistes de beauté occidentale avant son accident. Elle définit son attrait, hyper-féminité dans un sport dominé par les hommes (le motocross), et l'attention reçue des hommes sur elle.

La détresse évoquée dans ce récit révèle un changement psychologique à la suite d'une blessure médullaire à la suite d'un accident de motocross. Cependant, cette expérience est propre à la participante.

Dans un premier temps, elle décrit son corps comme étant son temple, à l'époque, elle pouvait tout avoir avec celui-ci. Pour elle son corps était sacré et elle se voyait comme une déesse.

Dans un second temps, elle explique de quelle façon celui-ci a été dépouillé. À son réveil, elle découvre qu'elle ne peut plus sentir ni voir son corps. Elle mentionne le manque d'empathie du médecin à l'annonce du diagnostic. Elle mentionne également son rapport au corps à la suite de la lésion médullaire.

En effet elle ne parvient plus à se décrire à cause de sa reconstruction maxillo-faciale. Pendant la phase aigüe, elle parle d'un corps exposé aux examens médicaux, aux traitements dégradants qu'a subi celui-ci ainsi qu'à l'atteinte à dignité. Pour elle, son corps est désormais dépouillé.

Finalement elle parle d'un temple en ruine. Elle découvre de quelle façon les gestes de la vie quotidiennes deviennent compliqué. L'intimité ne se présente plus de la même façon pour elle.

Elle décrit une souffrance psychologique et explique vivre dans un inconfort permanent dans ses « ruines ».

Ce récit démontre les interactions entre la patiente et l'équipe soignante et le ressenti de la patiente par rapport à ces relations soignant-soigné.

6.1.3. [Moreno-Fergusson M. E. & Amaya Rey M. C. D. P. \(2012\). *Cuerpo y corporalidad en la paraplegia : significado de los cambios*. *Avances en Enfermería*, 30 \(1\), 82-94](#)

Il s'agit d'une étude qualitative de type phénoménologique basée sur une précédente étude de Corbin et Strauss, une revue systématique. Cette dernière s'appuie sur les interactions qui démontrent que les gens agissent selon le sens qu'ils attachent aux situations vécues. Les informations ont été récoltées lors d'entretiens approfondis chez 22 participants ayant une paraplégie à la suite d'une lésion médullaire. Ces derniers font partie d'un programme de réhabilitation dans la Clinique Universitaire de la Sabana en Colombie. L'échantillon est composé de 6 femmes et 16 hommes âgés entre 20 et 60 ans. Le but de l'étude est de décrire les impacts vécu par le changement de corps et de l'image corporelle sur les personnes atteintes de paraplégie à la suite d'une lésion médullaire traumatique.

Les participants ont été sélectionnés après une stratégie de « boule de neige ». Celle-ci consiste dans un premier temps à un tirage aléatoire au sein d'une population cible, puis ces personnes sélectionnées choisissent une personne qui est également incluse dans l'étude. Un biais de sélection est présent, les auteurs n'ayant pas différencié la population cible initiale et la population cible finale. L'étude de Corbin et Strauss n'est pas expliquée par les auteurs.

Principaux résultats obtenus

Neuf impacts ont été identifiés. Quatre sont liés à des changements du corps : la façon de se déplacer, l'incontinence, reconnaître le nouveau corps et prendre soin de lui. Cinq impacts sont liés au changement de la qualité du corps : être dépendant et récupérer l'autonomie, le changement de l'image de soi-même, la création d'un nouveau mode de

relation, vivre d'une manière différente par rapport à la sexualité et changer le cours de la vie. Les résultats de l'étude montrent que le changement de cours de vie est similaire à ce que vivent les personnes qui souffrent de maladies chroniques entraînant une incapacité. Comme les précédentes études, le processus d'adaptation aux conditions est lent et peut être modifié en présence de circonstances particulières, comme les changements de rôle, les changements dans l'état de santé ou le fait de vivre une nouvelle expérience. Cependant, les résultats de l'analyse des données de cette étude mettent en évidence que la dépendance aux autres personnes, aux équipements et aux fournitures sont un générateur de situations critiques. Les personnes apprennent à vivre avec le handicap, mais certaines situations font qu'elles se remémorent les émotions ressenties lors de l'annonce du diagnostic. L'analyse détaillée et l'interaction entre les neuf impacts représentent les significations acquises par les changements du corps et l'image corporelle chez les personnes ayant une paraplégie. Celles-ci démontrent que la personne est obligée de modifier la vision qu'elle a d'elle-même et de sa raison de vivre.

6.1.4. [Sieger, M., Ertl-Schmuck, R. & Harking, M. \(2010\). Situationswahrnehmung und Deutung in der Interaktion zwischen Pflegenden und Patienten-Ergebnisse einer empirischen Studie. Pflege : die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe 23 \(4\), 249-259.](#)

Il s'agit d'une étude qualitative de type phénoménologique. Les données ont été recueillies dans deux hôpitaux en Allemagne et reposent sur des entretiens centrés sur les problèmes de relation entre les patients et les soignants, ainsi que l'observation des participants lors des soins de mobilisation à trois moments différents : peu de temps après l'admission, au milieu du séjour et au moment du transfert dans un autre service. Avec ces trois points, l'enquête a comme fonction de valider la sortie des patients. Les entrevues et les observations des participants ont été enregistrées puis transcrites. Les thèmes centraux identifiés ont finalement été documentés dans une description de cas. L'échantillon est composé de 26 patients, 9 femmes et 17 hommes âgés de 19 à 72 ans ainsi que de 26 soignants âgés de 24 à 48 ans. Le but de l'étude est d'analyser le processus d'interaction entre les soignants et les patients ayant une lésion médullaire à la suite d'une maladie chronique, mais aussi lors de traumatisme.

Dans cette étude, les patients venaient d'avoir une lésion médullaire donc ils n'avaient pas pu encore élaborer de stratégies de coping. Les auteurs écrivent que le modèle de Meleis permet une bonne interaction entre les soignants et patients, mais ne le mettent pas en lien avec l'étude.

Principaux résultats obtenus

La confrontation à une nouvelle situation de vie n'est pas linéaire. Le conflit est individuel et comprend malgré les traumatismes beaucoup de sentiments positifs. L'expérience du corps et l'espoir des patients sont des propos qui reviennent de façon régulière et sont caractérisés comme d'importantes ressources dans le processus d'intégration. Les difficultés des soignants apparaissent essentiellement quand les patients sont dépendants. En effet les malade mentionnent ressentir une pression de la part des soignants.

Lorsque les patients émettent une question, les soignants de par leur expérience ont une compréhension différente de celle des malades. En effet, les patient sont acteurs de leur maladie ainsi que de leur vécu et savent mieux que quiconque ce qui est bon pour eux. Or dans les unités de soins, les infirmières, par expérience, suivent une logique qui leur est propre des symptômes que présente le malade. Elles font preuve d'une grande adaptation à chaque situation individuelle. C'est de là que proviennent les tensions des deux côtés, et cela a une conséquence sur le déroulement des soins. Ainsi une telle relation entre patients et soignants présentée comme une relation professionnelle devrait être une caractéristique essentielle.

6.1.5. [Brouard, M., Antoine, P. & Labbe, J. \(2008\). Expérience subjective et travail de handicap : analyse qualitative auprès de 17 patients paraplégiques. Elsevier Massons SAS, 394-402](#)

Il s'agit d'une étude qualitative de type phénoménologique. Les critères d'inclusion à l'étude sont les suivants : les patients doivent avoir été victimes d'une lésion médullaire depuis 6 mois à 23 ans et être âgés entre 18 et 63 ans. Au total, 17 personnes ont participé à l'étude. L'objectif de cette étude est d'explorer les processus psychiques et le vécu du handicap moteur acquis à l'âge adulte chez des personnes paraplégiques.

Plusieurs limites à cette recherche sont présentées par les auteurs. La participation volontaire implique, dans une étude de ce type, un biais de sélection lors du recrutement. En effet, les personnes qui acceptent de se présenter à cette étude peuvent exprimer leurs expériences du handicap. Ils sont à distance et dans un autre processus d'acceptation du handicap contrairement à celles qui ne se présenteront jamais, car ils ne sont pas « prêts ». Les auteurs mettent en évidence que c'est une étude subjective et personnelle. De ce fait les résultats ne peuvent pas être généralisés.

Principaux résultats obtenus

Deux grands axes dans l'expérience du handicap ressortent : l'axe dimensionnel (la relation à autrui, à soi-même et à l'environnement) et l'axe temporel (l'annonce, la résignation et l'acceptation).

Ces axes se déclinent en étapes et en dimensions interdépendantes. La personne paraplégique va progressivement prendre conscience de la situation grâce : aux explications de l'équipe soignante, sa perte d'autonomie, l'usage du fauteuil, les troubles associés à la lésion médullaire, la fréquence des douleurs, le regard et les attitudes des autres.

L'axe dimensionnel : celui-ci s'organise en trois domaines au regard du changement vécu par la personne paraplégique (le handicap et autrui, le handicap et l'environnement et le handicap et soi-même).

Le handicap physique est une différence visible qui peut aboutir à une stigmatisation voire une exclusion. Le regard, les aptitudes de l'autre contribuent au mal-être de la personne présentant un handicap. Elle ressent le regard de l'autre comme étant déplaisant. L'entourage a un impact très important, les participants parlent d'une diminution de leur réseau relationnel (amis ou famille). D'une manière plus générale, c'est la place de la personne dans son environnement et la société qui est remise en question.

Le patient rencontre des contraintes environnementales, matérielles et financières. De ce fait, l'autonomie apparaît comme un élément essentiel. Les patients parlent beaucoup de l'accessibilité et évoquent la lourdeur des administrations et la confrontation à un milieu inadapté entraînant une perte d'autonomie. Cette dernière étant différente de celle qu'ils avaient auparavant, elle ravive la douleur vécue d'une diminution de l'intégrité corporelle.

Le corps est présenté comme le lieu des douleurs de par la présence de troubles associés, de nombreux soins curatifs ou préventifs.

Le patient, en phase de rééducation, doit découvrir et réapprendre à vivre avec un nouveau corps, rectifier et s'adapter à de nouvelles limites. La relation à son corps prend une place spécifique. Le corps visible et palpable, devenu un objet d'attention et de soin. Il est différent du corps souhaité ou du « valide ». L'atteinte de l'intégrité corporelle vient donc directement bouleverser l'image de soi.

L'axe temporel : l'annonce est l'étape initiale qui vient marquer le début du changement et des réaménagements physiques et psychosociaux. Elle est souvent rapportée comme un choc d'une grande brutalité, une stupeur qui s'inscrit dans le temps.

Peu à peu, lors de la rééducation, le patient entre dans une phase de résignation. Cette étape ne peut être que transitoire pour certains, et conduire à l'adaptation, alors que pour d'autres elle peut persister. Enfin, l'adaptation au handicap et aux difficultés associées apparaît comme le stade le plus complexe.

Le terme d'acceptation est considéré différemment par les participants. Pour certains, il n'est pas possible pour eux de concevoir que quiconque puisse accepter « l'irrecevable ». La plupart expliquent s'adapter ou apprendre à vivre avec le handicap, mais ne pas pouvoir l'accepter. C'est pourquoi il convient de parler plus généralement d'adaptation au handicap et non d'acceptation.

6.1.6. [Garrino, L., Decorte, R., Felsi, N., Matta, E., Gregorino, S. Actis, M. V., Marchisio, C & Carone, R., \(2011\). Towards personalized care for persons with spinal cord injury: study on patients' perceptions. The journal of spinal cord medicine, 67- 75](#)

Il s'agit d'une étude qualitative. Les données ont été analysées par deux chercheurs. Les entretiens ont été lus plusieurs fois pour avoir une bonne vue d'ensemble. Les participants ont partagé leur expérience aux soins intensifs, ce qui a constitué des données d'analyse. Les personnes ont été choisies parmi les patients admis dans l'unité des blessés médullaires entre 2005 et 2006. Sur les 24 patients sélectionnés, 21 ont accepté de participer à l'étude (5 femmes et 16 hommes âgés entre 34 et 63 ans pour les femmes et 19 à 70 ans pour les hommes). Le but de cette étude est d'évaluer les perceptions des patients face à la relation avec les soignants afin d'améliorer la qualité des soins qui leur sont prodigués dans l'unité où ils se trouvent.

Les auteurs décrivent eux-mêmes des limites. Les résultats sont liés au contexte géographique, régional et national spécifique du système de santé italien. Selon les auteurs, la taille de l'échantillon utilisé étant petit, cela peut avoir introduit un biais. Les auteurs reconnaissent que l'on ne pourrait jamais être en mesure de décrire complètement l'expérience d'un individu.

Principaux résultats obtenus

Les perspectives des patients amènent 6 grandes catégories:

1. Les attentes de soins de la réadaptation : Elles ont été fortement influencées par la façon dont les patients perçoivent l'établissement dans lequel ils se trouvent ainsi que les modalités de soins de la réadaptation.

2. L'impact et l'accueil : Lors de leurs arrivées, les patients notent la différence entre le centre de réadaptation et les unités hospitalières. La présence de personnes « comme elles » a eu un impact dramatique. L'un des sentiments reconnus des patients est celui de se sentir fatigué car ils sont souvent sollicités dans les unités de réhabilitation.

3. Les relations avec les infirmières et les implications dans les traitements : Les infirmières sont les premières personnes à rencontrer le malade à son arrivée. Les activités exercées par les infirmières sur les patients montrent le niveau de dépendance de ceux-ci. Selon les patients, la dépendance aux infirmières représente à la fois de la gratitude et de la frustration. Ce qui a pour conséquence d'augmenter un fardeau déjà lourd et de ce fait de provoquer des malentendus et des non-acceptances.

Le fait de travailler ensemble sur une longue période conduit à la construction d'un réseau de relations plus étroites. Les infirmières ont un rôle de soutien ou deviennent des points de référence.

4. La relation entre les physiothérapeutes et le patient : La thérapie physique est principalement liée à la participation du patient. Ce dernier dit avoir réalisé que la confiance conduisait à une meilleure réinsertion.

5. La relation avec les médecins et leur présence : Il est noté par les patients que la coopération du médecin dans la réadaptation est importante. Cela amène les patients à avoir une meilleure perception.

6. La diffusion de l'information concernant la lésion médullaire et leurs résultats : Les patients jugent que le manque d'information sur le pronostic, à savoir, qu'ils ne marcheront plus, est pour eux négatif en termes d'acceptation. Pour eux, la réception de l'information est importante afin de démarrer un processus d'acceptation.

Les résultats mettent en évidence la nécessité pour les infirmières de donner des outils adéquats pour promouvoir l'autonomie des patients. De ce fait, en racontant leurs expériences les patients ont souligné 2 aspects principaux, l'autodétermination et le contexte.

Enfin, les patients demandent des soins complets et une assistance conformément à leurs objectifs finaux de revenir à une vie "digne d'être vécue".

6.2. Tableau comparatif

Tableau 6. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

Titre- Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Intensive care survivors' experiences of ward-based care: Meleis' theory of nursing transitions and role development among critical care outreach service</p> <p>Ramsay, P., Huby, G., Thompson, A. & Walsh, T. (2013)</p>	<p>Étude qualitative de type descriptive.</p> <p>N=20 (49 et 71 ans) hospitalisé en soins intensifs, ayant une survie au-delà ou égale à 14 jours de ventilation mécanique.</p>	<p>Explorer les besoins psychosociaux des patients hospitalisés aux soins intensifs en utilisant la théorie de la transition de Meleis dans la prise en soin aux soins intensifs et dans les services de réhabilitation.</p>	<p>Les données ont été recueillies par l'auteur dans le cadre de sa recherche doctorale. Les analyses primaires portaient sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les effets de la morbidité due à une maladie critique sur la vie quotidienne des patients après la sortie de l'hôpital. • Les données ont été capturées par Short-Form 36 à l'aide d'un questionnaire validé et fréquemment utilisé parmi cette population. <p>Les patients ont discuté de leur expérience des soins dans les unités de soins intensifs et de réhabilitation à travers une entrevue individuelle semi-structurée. Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un enregistreur vocal numérique et par la suite retranscrits textuellement et enregistrés dans un programme logiciel d'analyse des données. Toutes les données sont présentées sous forme de médiane et d'intervalle interquartile (première et troisième).</p>	<p>Les données sont présentées en fonction du modèle de la transition de Meleis.</p> <p>Les patients ont exprimé être préoccupés par leur dépendance envers les soignants. Ils expriment aussi ne pas avoir eu suffisamment d'informations de la part des soignants. Les auteurs expliquent que le personnel soignant peut simplement ignorer les préoccupations des patients, percevoir la dépendance comme une routine des conséquences de l'accident ou un petit prix à payer pour la survie.</p> <p>Des patients ont signalé un sentiment d'isolement et de vulnérabilité en lien avec la diminution des soins lorsqu'ils vont en réhabilitation. Les données suggèrent une prise de conscience limitée chez les soignants à l'égard de la détresse psychosociale que les patients éprouvent. Les patients ont également identifié la mobilisation de ressources internes, notamment la « détermination » pour faciliter les transitions saines. Cependant, dans de nombreux cas, les ressources internes ont été mobilisées en réponse à des soins sous-optimaux.</p> <p>L'encouragement des soignants porte une attention particulière aux aspects culturels et organisationnels lors du rétablissement. Le soutien accélère la mobilisation de ressources internes des individus. Celui-ci pouvant devenir une caractéristique essentielle à la prise en soin infirmière en lien avec la pression mondiale pour raccourcir les durées d'hospitalisation et favorisé par un retour à domicile.</p>	<p>L'étude n'a pas suffisamment pris en considération le point de vue des participants sur les soins en milieu hospitalier.</p> <p>Les auteurs mentionnent que les données recueillies ont été faites jusqu'à six mois après la sortie de l'hôpital. Les patients auraient dû être recontactés mais cela n'a pas été fait.</p> <p>Les questions posées aux patients n'ont pas été nommées.</p>

Titre-Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>My body was my temple": a narrative revealing body image experiences following treatment of a spinal cord injury</p> <p>Bailey, K. A., Gammage, K. L., Van Ingen, C. & Ditor, D. S. (2016)</p>	<p>Il s'agit d'une étude descriptive se basant sur d'autres études qualitatives.</p> <p>N=1 Basée sur le récit de Rebecca (pseudonyme), elle a été choisie par le laboratoire de rééducation neuromusculaire travaillant avec une université par échantillonnage parmi neuf participants (ayant une lésion médullaire) recrutés pour une plus grande étude explorant des résultats positifs. Rebecca est âgée de 26 ans.</p>	<p>Explorer l'expérience vécue d'une jeune femme, Rebecca, et de sa transition par rapport à son corps à la suite d'une lésion de la moelle épinière. Pour prouver aux professionnels de la santé en réhabilitation qu'il est important de considérer les besoins individuels du patient et non de le classer par type de lésion.</p>	<p>Les données sont recueillies au travers d'un entretien semi-structuré approfondi.</p>	<p>La lésion médullaire a changé son expérience de l'image corporelle. Dans un premier temps, elle décrit son corps comme étant son temple, à l'époque, elle pouvait tout avoir avec celui-ci. Pour elle son corps était sacré et elle se voyait comme une déesse.</p> <p>Dans un second temps, elle explique de quelle façon celui-ci a été dépouillé. À son réveil, elle découvre qu'elle ne peut plus sentir ni voir son corps. Elle mentionne le manque d'empathie du médecin à l'annonce du diagnostic. Elle mentionne également son rapport au corps à la suite de la lésion médullaire. En effet, elle ne parvient plus à se décrire à cause de sa reconstruction maxillo-faciale. Pendant la phase aiguë, elle parle d'un corps exposé aux examens médicaux, aux traitements dégradants qu'a subi celui-ci ainsi qu'à l'atteinte de sa dignité. Pour elle, son corps est désormais dépouillé.</p> <p>Finalement elle parle d'un temple en ruine. Une fois les traitements médicaux faits, elle découvre de quelle façon les gestes de la vie quotidiennes deviennent compliqué. L'intimité ne se présente plus de la même façon pour elle.</p> <p>Elle décrit une souffrance psychologique et explique vivre dans un inconfort permanent dans ses « ruines ».</p>	<p>Les auteurs ne nomment aucune limite, cependant, il est important de constater que l'expérience n'est expliquée que par une seule personne. Un biais de sélection est notable. De plus, aucune question de recherche n'est mentionnée. Cependant elle peut être déduite. Les auteurs ont effectué cette étude au regard d'autres études.</p>

Titre- Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Cuerpo y corporalidad en la paraplegia : significado de los cambios</p> <p>Moreno-Fergusson, M. E. & Amaya Rey, M. C. D. P. (2012)</p>	<p>Étude qualitative de type phénoménologique.</p> <p>N=22 Patients ayant une paraplégie à la suite d'une lésion médullaire traumatique qui suivent un programme de réhabilitation à l'hôpital universitaire de la Sabana en Colombie.</p>	<p>Décrire les impacts que provoque une paraplégie à la suite d'une lésion médullaire traumatique provoquant un changement de corps et de l'image corporelle.</p>	<p>L'article reprend l'étude de Corbin et Strauss (2008). Les participants ont été sélectionnés après une stratégie « de boule de neige ». La méthode utilisée est l'entrevue semi-structurée. Les informations ont été enregistrées et dactylographiées en entier. Le processus de collecte et d'analyse des données a été effectué en parallèle.</p>	<p>9 impacts ont été identifiés. Quatre sont liés à des changements du corps : la façon de se déplacer, l'incontinence, reconnaître le nouveau corps et prendre soin de lui. Cinq impacts sont liés au changement de la qualité du corps : être dépendant et récupérer l'autonomie, le changement de l'image de soi-même, la création d'un nouveau mode de relation, vivre d'une manière différente par rapport à la sexualité et changer le cours de la vie.</p> <p>Les résultats de cet article montrent que le changement de cours de vie est similaire à ce que vivent les personnes qui souffrent de maladies chroniques entraînant une incapacité. Comme les précédentes études, le processus d'adaptation aux conditions est lent et peut être modifié en présence de circonstances particulières, comme les changements de rôle, les changements dans l'état de santé ou le fait de vivre une nouvelle expérience.</p> <p>Cependant, les résultats de l'analyse des données de cette étude mettent en évidence que la dépendance aux autres personnes, aux équipements et aux fournitures sont un générateur de situations critiques.</p> <p>Les personnes apprennent à vivre avec le handicap, mais certaines situations font qu'elles se remémorent les émotions ressenties lors de l'annonce du diagnostic.</p>	<p>Les auteurs utilisent une sélection après une stratégie de « boule de neige ». Dans un premier temps, tirage aléatoire au sein d'une population cible, puis ces personnes sélectionnées choisissent une personne qui est également incluse dans l'étude. (Biais de sélection) Les auteurs n'expliquent pas l'étude de Corbin et Strauss.</p>

Titre- Auteurs- Année	Population /Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Situationswahrnehmung und Deutung in der Interaktion zwischen Pflegenden und Patienten-Ergebnisse einer empirischen Studie</p> <p>Sieger, M., Ertl-Schmuck. R. & Harking, M. (2010)</p>	<p>Étude qualitative de type phénoménologique</p> <p>N= 52 26 patients âgés de 18 à 72 ans, ayant une lésion médullaire. 26 soignants de 24 à 48 ans.</p>	<p>Analyser le processus d'interaction entre les soignants et les patients ayant une lésion médullaire à la suite d'une maladie chronique, mais aussi lors de traumatisme.</p> <p>Le déroulement de l'enquête avait comme but de valider la sortie du service.</p>	<p>Les données ont été recueillies dans deux hôpitaux d'Allemagne. Il s'agit d'entretiens individuels centrés sur les problèmes de la relation soignant-soigné à trois moments (à l'admission, au milieu du séjour et lors du transfert vers un autre service) et d'observations. Ils ont été enregistrés sur une bande puis retranscrites.</p>	<p>La confrontation à une nouvelle situation de vie n'est pas linéaire. Elle est individuelle et comprend malgré les traumatismes beaucoup de sentiments positifs.</p> <p>L'expérience du corps et l'espoir des patients sont des catégories récurrentes et d'importantes ressources dans le processus d'adaptation.</p> <p>Les difficultés avec les soignants apparaissent essentiellement lorsque les patients sont dépendants.</p> <p>L'étude mentionne que les patients se comprennent mieux entre eux et que les questions posées ne sont pas interprétées de la même façon par les soignants. Cela cause des conflits.</p> <p>Les soignants suivent leur propre logique des symptômes qu'ils adaptent ensuite au regard de chaque situation individuelle. De là découle des tensions des deux côtés, qui se reflètent dans le déroulement des soins.</p>	<p>Les patients venaient d'avoir une lésion médullaire donc ils n'avaient pas pu encore élaborer des stratégies de coping.</p>

Titre- Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Expérience subjective et travail de handicap: analyse qualitative auprès de 17 patients paraplégiques</p> <p>Brouard, M., Antoine, P. & Labbe, J. (2008)</p>	<p>Étude qualitative de type phénoménologique.</p> <p>N=17 Âgé entre 18 et 63 ans, victime d'un traumatisme médullaire à l'âge adulte et présentant une paraplégie complète ou incomplète depuis 6 mois à 23 ans</p> <p>La présence d'une maladie chronique invalidante antérieure ou indépendante à la blessure médullaire, une affection psychiatrique ou des difficultés de communication étaient des critères de non-inclusion.</p> <p>Les premières personnes ayant donné leur accord et ayant rempli la feuille de consentement ont été incluses. Aucune n'a quitté l'étude en cours.</p>	<p>Explorer les processus psychiques et le vécu du handicap moteur chez des personnes ayant une paraplégie à la suite d'une blessure médullaires.</p> <p>Les impacts et le vécu du handicap sont des domaines majeurs à connaître pour pouvoir comprendre et accompagner les patients.</p>	<p>Les informations ont été recueillies durant un entretien individuel et non-directif, afin de laisser les participants s'exprimer avec un maximum de liberté et de spontanéité.</p> <p>Ces entretiens ont été enregistrés, les données analysées. Le chercheur cite tous les thèmes qui émergent dans le discours, puis tente de comprendre les liens entre ceux-ci.</p> <p>Ce processus d'analyse a été répété pour chacun des 17 participants, de façon séparée par deux des auteurs (MB et JL) et ces différentes étapes d'analyse ont été coordonnées par un troisième chercheur indépendant (PA).</p> <p>Enfin, la dernière phase a consisté pour les trois chercheurs à confronter les analyses individuelles pour en dégager une vision globale, puis extraire les éléments qui viennent illustrer cette analyse.</p>	<p>Deux grands axes dans l'expérience du handicap : l'axe temporel (l'annonce, la résignation et l'acceptation) et l'axe dimensionnel (la relation à autrui, à soi-même et à l'environnement). Ceux-ci se déclinent en étapes et en dimensions interdépendantes.</p> <p>La personne ayant une paraplégie va progressivement prendre conscience de la situation grâce : aux explications de l'équipe soignante, la perte d'autonomie, l'usage du fauteuil, les troubles associés à la lésion médullaire, la fréquence des douleurs et le regard et les attitudes des autres.</p> <p>La résignation est une étape qui, au vu des discours des patients, fait suite à la confrontation de la réalité et à la prise de conscience du handicap. Les patients vont se projeter dans l'avenir et entreprendre divers projets qui leur amènent une revalorisation.</p>	<p>Les auteurs citent plusieurs limites.</p> <p>Premièrement, une participation volontaire, dans une étude de ce type, émet un biais puisque les personnes qui acceptent de participer se sentent en mesure de s'exprimer sur leur expérience du handicap.</p> <p>L'étude repose sur un entretien unique pouvant limiter les participants à se livrer. Certains domaines, comme la sexualité, ont été peu abordés.</p> <p>L'utilisation d'une étude qualitative empêche de faire des généralités selon les auteurs.</p>

Titre- Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Towards personalized care for persons with spinal cord injury: study on patients' perceptions</p> <p>Garrino, L., Curto, N., Decorte, R., Flisi, N., Matta, E., Gregorino, S., Actis, M. V., Marchisio, C. & Carone, R. (2011)</p>	<p>Étude qualitative de type descriptive.</p> <p>N= 21 Sur les 24 patients sélectionnés, 21 ont accepté de participer à l'étude (5 femmes et 16 hommes âgés entre 34 et 63 ans pour les femmes et 19 à 70 ans pour les hommes).</p> <p>Les données ont été analysées par deux chercheurs. Les entretiens ont été lus plusieurs fois pour avoir une bonne vue d'ensemble.</p>	<p>Évaluer les perceptions des patients afin d'améliorer la qualité des soins qui leur sont prodigués dans l'unité où ils se trouvent. L'objectif était ; à partir du point de vue des patients de recueillir des données afin que ceux-ci puissent comprendre et décrire leur vie actuelle.</p>	<p>Les données ont été récoltées au moyen d'entrevues semi structuré, avec une approche narrative. Les sujets ont été décidés à l'avance à partir d'une recherche documentaire. Pour cela, des mots-clés ont été sélectionnés en fonction de la fréquence des mots et/ou de leur pertinence, puis regroupés par domaines conceptuels : la participation, l'information et la relation. Les sujets spécifiques des soins et de la réadaptation ont été identifiés.</p>	<p>6 grandes catégories sont ressorties ainsi que 2 thèmes qui ont démontré la perspective des patients. Catégories :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Les attentes de soins de la réadaptation</u> : Les patients ont été influencés par l'environnement dans lequel ils se trouvent. 2. <u>L'impact et l'accueil</u> : Il existe une différence entre le centre de réadaptation et les unités hospitalières. Les patients se sont sentis fatigués 3. <u>Les relations avec les infirmières et les implications dans les traitements</u> : selon les patients la dépendance aux infirmières représente à la fois de la gratitude et de la frustration. Ce qui a pour conséquence d'augmenter un fardeau déjà lourd. Les infirmières ont un rôle de soutien ou deviennent des points de référence. 4. <u>La relation entre les physiothérapeutes et le patient</u> : La thérapie physique est principalement liée à la participation du patient. Le patient dit avoir réalisé que la confiance conduisait à une meilleure réinsertion. 5. <u>La relation avec les médecins et leur présence</u> : Il était noté par les patients que la coopération du médecin dans la réadaptation était importante. Cela amenait les patients à avoir une meilleure perception. 6. <u>La diffusion de l'information concernant la lésion médullaire et leurs résultats</u> : Les patients ont jugé que le manque d'information sur le pronostic, à savoir, qu'ils ne marcheraient plus jamais, était pour eux négatif en termes d'acceptation et de la réaction. 	<p>Les auteurs décrivent eux-mêmes des limites. Les résultats sont liés au contexte géographique, régional et national spécifique du système de santé italien. La taille de l'échantillon utilisé étant petit, cela peut avoir introduit un biais. Les auteurs reconnaissent que l'on ne pourrait jamais être en mesure de décrire complètement l'expérience d'un individu.</p>

7. DISCUSSION

Tableau 7. Thèmes émergents

Thèmes	Articles scientifiques	Ramsay et al. 2013	Bailey et al. , 2016	Moreno & Amaya (2012)	Sieger et al, 2010	Brouard et al. , 2008	Garrino et al. , 2011
Image corporelle			✓	✓	✓	✓	✓
	Atteinte de la dignité	✓	✓				
	Souffrance psychologique	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Traitement dégradant		✓				
	Vulnérabilité	✓	✓	✓	✓	✓	
Transition		✓	✓	✓	✓		
	Dépendance	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Processus d'acceptation/adaptation				✓	✓	✓
	Théorie de Meleis	✓			✓		
Relation soignant-soigné		✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Manque d'empathie	✓	✓		✓		
	Manque d'informations	✓			✓	✓	✓
	Rôle infirmier				✓		✓

L'objectif de cette recension des écrits est de mettre en évidence de quelle façon le soin relationnel peut faciliter une transition chez l'adulte vivant avec une paraplégie à la suite d'une lésion médullaire pour permettre l'acceptation de son image corporelle. Pour ce faire, une analyse approfondie de six articles a été effectuée. Les résultats démontrent trois thèmes principaux : l'image corporelle, la transition et la relation soignant-soigné.

Comme il est souvent mentionné dans les six articles analysés, la transition est un thème principal. De ce fait, le modèle conceptuel de Meleis semble approprié pour argumenter la discussion.

7.1. Image corporelle

Une lésion médullaire engendre une altération de l'image corporelle. Pour Moreno & Amaya (2012), il existe 9 impacts. 4 sont liés aux changements du corps : la façon de se déplacer, l'incontinence, la reconnaissance du nouveau corps et prendre soin de soi. Les 5 restants sont liés aux changements de la qualité du corps. Cela comprend le fait d'être dépendant et de récupérer l'autonomie, le changement de l'image de soi, la création d'un nouveau mode de relation, vivre d'une manière différente par rapport à la sexualité, ainsi que changer le cours de sa vie. Selon Bailey et al. (2016), les expériences vécues peuvent différer selon les personnes. Elles varient en fonction du temps, du soutien de l'entourage et de l'indépendance. À cela, Ramsay et al. (2013) ajoutent que lors du réveil des patients aux soins intensifs, une réalisation brutale de l'impact sur leur corps altéré est présente.

En effet dans les études de Moreno & Amaya (2012), Bailey et al. (2016) et Ramsay et al. (2013), les patients mentionnent la brutalité de l'annonce. Certains patients expriment un manque d'empathie ou d'informations de la part des soignants. La problématique de l'image corporelle est délicate à aborder pour les soignants, elle amène à se poser des questions quant à sa propre intégrité du corps (Lei, 2011).

Le comportement des soignants peut provoquer plusieurs impacts tels que : la vulnérabilité, l'atteinte de la dignité et la souffrance psychologique.

Vulnérabilité :

Selon Moreno & Amaya (2012), la paralysie des muscles en dessous de la lésion ainsi que la perte du contrôle du tronc causent une altération de l'équilibre en position assis, ce qui requiert l'usage d'un fauteuil roulant. Les patients mentionnent paraître plus petits, donnant de ce fait un sentiment d'infériorité. À contrario, dans l'étude de Garrino et al. (2011), les patients n'expriment pas de vulnérabilité en lien avec le fait d'être en fauteuil roulant, car ceux-ci se trouvent dans un service de réadaptation agréable dans lequel les personnes seraient comme « elles ». Étant donné que les patients en service de réadaptation sont tous en fauteuil roulant, cela diminuerait le sentiment d'infériorité mentionné par Moreno & Amaya (2012). Cela amène à se questionner sur la suite lors d'un retour à domicile.

A cela, Bispo Alvarez et al. (2013) répondent que le retour à domicile est un moment clé pour les patients, il s'agit du premier contact avec l'environnement extérieur. Un aménagement de l'appartement est nécessaire, les routines sont modifiées par les limites, dues à la paraplégie et les sentiments émergeant amènent les proches aidants à se mobiliser pour le patient. Le patient est à la recherche de soutien émotionnel et physique de son entourage. De plus, Müller, Peter, Cieza et Geyh (2012) ajoutent également que les compétences sociales sont importantes pour les personnes présentant une lésion médullaire. Elles aident à : surmonter l'inconfort et la stigmatisation dans des situations sociales, demander de l'aide, mettre « les autres » à l'aise dans les relations sociales, susciter des commentaires, développer et favoriser les relations sociales.

Lors d'une blessure médullaire, la vulnérabilité peut prendre d'autres formes comme l'incapacité des patients à exprimer leurs émotions face aux soignants, concernant leurs besoins. Selon Ramsay et al. (2013), les infirmières des services de réhabilitation manquent d'engagement ou de compréhension et Garrino et al. (2011) ajoutent que ces infirmières se concentrent sur les actes techniques et non sur la personne et ses besoins, ce qui peut engendrer chez le patient une atteinte à la dignité.

Atteinte à la dignité :

Dans l'étude de Bailey et al. (2016), Rebecca décrit son corps comme étant un temple dépouillé et ruiné par les soins qui lui sont prodigués pendant son hospitalisation. Les traitements sont décrits comme étant dégradants et portant atteinte à sa dignité. Selon elle, son corps n'est plus le sien, il appartient au corps médical. D'autres patients signalent avoir eu des difficultés à accepter qu'une autre personne leur fasse les soins intimes, (Ramsay et al., 2013). À cela se sont ajoutées une indifférence et une insensibilité du personnel soignant à l'égard des patients concernant leurs soins. « J'ai dû faire ma douche assis. Je ne pouvais pas supporter, car j'étais si faible... ils m'ont peut-être montré leur impatience » (Dave, cité par Ramsay et al., 2013 p. 610). Brouard et al. (2008) ajoutent que le corps est devenu l'attention de soins, différent de celui du passé, souhaité, idéalisé ou celui du « valide ».

Une altération du corps réel (physique) et toute perturbation du corps peuvent perturber l'image mentale et affecter l'équilibre mental et physique de la personne (Price, 1998, cité par Beyeler et al., 2006, p.8). Brouard et al. (2008) complètent leurs propos en disant que le vécu et les impacts psychosociaux du handicap ne sont pas reconnus par les autres. Ce qui engendre de ce fait une souffrance psychologique importante.

Souffrance psychologique :

Dans l'étude de Bailey et al. (2016), Rebecca décrit de la souffrance psychologique, car son corps ne correspond plus aux critères recherchés du corps idéal nord-américain. Elle ne se sent plus désirable et cela engendre une image négative d'elle-même. Lors de la rédaction de la problématique, une des questions qui est ressortie est : peut-on affirmer que la survenue d'un accident causant l'altération du corps engendre systématiquement des troubles d'ordres psychologiques ainsi qu'une image négative du corps ? D'après Moreno & Amaya (2013), certaines personnes ayant une paraplégie conservent une image positive de leurs corps, car ils maintiennent une routine d'exercices et de soins. Cependant, d'après les six articles retenus, tous les auteurs affirment que cette souffrance est présente chez les patients ayant une altération de l'image corporelle.

Dans la problématique, il est mentionné que les personnes n'atteignant pas les « attentes sociétales » peuvent développer une image corporelle négative. Comme l'affirment Brouard et al. (2008), le handicap physique est une différence visible. Les personnes n'entrent pas dans les critères de la société ce qui peut aboutir à une stigmatisation voire une exclusion, qui peut causer un isolement. De ce fait, ce rejet amène à une souffrance d'ordre psychologique. Selon Ramsay et al. (2013), Bailey et al. (2016) et Moreno & Amaya (2012), les patients mentionnent un sentiment d'isolement lors de leur hospitalisation et à la sortie.

Dans l'étude de Ramsay et al. (2013), les patients expliquent que la présence de personnes âgées « fragiles » nécessite plus d'attention des soignants. Le nombre de patients par professionnels est plus élevé en réhabilitation qu'aux soins intensifs, ce qui impacte sur le temps consacré aux patients de l'étude. Cependant, Garrino et al. (2011) démontrent que l'encadrement centré sur les attentes de soins du patient (service spécialisé pour des personnes ayant une lésion médullaire) diminue ce sentiment de solitude. Ce sentiment peut également être diminué grâce à l'interaction entre les soignants et les patients ayant une paraplégie. Sieger et al. (2010) mentionnent que l'interaction est importante chez les personnes ayant un handicap, car elles sont confrontées au traumatisme, ses conséquences et les modifications provoquant un changement de vie radical. Ces changements amènent la personne à vivre plusieurs transitions. Comme le mentionnent Ramsay et al. (2013), les professionnels doivent accompagner les patients vers une transition saine.

7.2. Transition

C'est un modèle conceptuel décrit par Afaf Ibrahim Meleis. Selon elle, c'est un passage d'une phase de vie, d'une condition, ou alors d'un statut à un autre. Les personnes ayant une paraplégie vivent plusieurs transitions. L'expérience du handicap engendre de multiples changements sur les personnes (Brouard et al. (2008)). D'une part, les personnes ressentent le regard d'autrui comme étant déplaisant. Ce qui amène ces patients à se poser des questions sur leur rôle dans la société. Meleis nomme cette phase comme étant une *transition situationnelle*. Brouard et al. (2008) mentionnent également que la personne paraplégique rencontre des contraintes matérielles, environnementales et financières. Moreno & Amaya (2012) ajoutent que les personnes vivent dans une insécurité causée par les barrières sociales ou financières. Les maladies, les accidents et les traitements peuvent avoir un effet sur la façon qu'une personne a de voir son corps. L'estime de soi est altérée et des *répercussions* au niveau social et professionnel peuvent être constatées (Jonniaux et al., 2013a, p.16). De ce fait, une *transition organisationnelle* peut être constatée à ce moment de leur vie.

D'autre part, les personnes ayant une paraplégie passent d'un état de bonne santé caractérisé par le fait qu'ils puissent marcher sur leur 2 jambes, à une situation de handicap en étant en fauteuil roulant. Meleis nomme cette étape la *transition de santé-maladie*. Comme les personnes vivent plusieurs transitions, elles sont nommées selon Meleis comme étant « séquellaires ».

L'expérience de la transition étant un point central lorsque les personnes vivent une paraplégie, il est important de connaître leurs besoins psychosociaux et leurs sentiments vis-à-vis de la situation. Pour cela, l'identification de la phase dans laquelle se trouvent les patients est importante. Meleis cite que pour ce faire, il est primordial de reconnaître la nature, les facteurs qui peuvent faciliter ou entraver une transition dite saine. Pour favoriser celle-ci, il est important de comprendre les modèles de réponses (indicateurs de processus et indicateurs de résultats) qui en découlent.

Indicateurs de processus

Selon Meleis, un des indicateurs de processus est le développement de la confiance et l'adaptation. En effet, selon Garrino et al. (2011) dans les services de réadaptation, les patients mentionnent que, plus l'infirmière est présente à leurs côtés, plus cela engendre une frustration, un manque d'indépendance et de ce fait une non-acceptance. À contrario, Ramsay et al. (2013) mentionnent que les patients dans un service de soins intensifs étaient satisfaits de la prise en soins constante par une infirmière.

Lors du transfert en réhabilitation, plusieurs patients ont signalé se sentir démoralisés en réponse des soins qui ne satisfaisaient pas leurs besoins. Les auteurs montrent que les patients ressentent le besoin d'être accompagné au début de leur hospitalisation puis qu'ensuite ils cherchent à être autonome.

Selon Brouard et al. (2008), durant la rééducation, les patients débutent une phase de résignation, celle-ci étant liée à la phase de dépression durant le processus de deuil. Cette étape n'est pas toujours de longue durée, elle peut être transitoire et conduire à l'étape finale qui est l'adaptation et l'acceptation selon Kübler-Ross. Brouard et al. (2008) expliquent que certains patients s'opposent au terme d'acceptation, car selon eux, il n'est pas possible d'accepter l'« irrecevable ». Ce qui amène les patients à s'adapter, développer de nouvelles compétences et une nouvelle identité.

Indicateurs de résultat

Les indicateurs de résultats comprennent la maîtrise de nouvelles compétences et le renouvellement de la nouvelle identité, elle se présente comme la phase finale de la transition, selon Ramsay et al. (2013). Cependant, Moreno & Amaya (2012) mentionnent que la paralysie oblige les personnes à être dépendantes des autres, des équipements et des matériaux, pour effectuer les activités de la vie quotidienne. Comme l'étude de Ramsay et al. (2013) mentionne une dépendance des patients, cela amène à se demander de quelle façon la maîtrise des compétences et le renouvellement de l'identité peuvent se faire. À cela, Ramsay et al. (2013) répondent que l'implication des patients est importante pour parvenir à la maîtrise et le renouvellement mentionné auparavant. De ce fait, les patients « négocient » leur indépendance grâce à leur « détermination ».

Selon Moreno & Amaya (2012), les patients doivent accepter leurs nouvelles conditions, les limites dues à la lésion, visualiser les nouvelles options afin de prendre un nouveau tournant dans leur vie pour « s'habituer » et se reconstruire autrement. Cette façon de penser favorise une autonomie chez les patients. Celle-ci n'étant pas encore atteinte, Sieger et al. (2010) suggèrent que les soignants débutent une relation professionnelle en effectuant les activités de la vie quotidienne des patients (Cuisiner, se laver, faire ses courses, prendre le bus, conduire,...).

7.3. Relation soignant-soigné

La problématique de cette recension des écrits porte sur le soin relationnel lorsqu'une image corporelle est perturbée chez des patients présentant une paraplégie. Par conséquent, il est primordial de comprendre le rôle infirmier.

L'infirmière considère la personne dans sa *globalité* et offre un soin relationnel. Elle aura aussi un rôle de suppléante pour le patient dans ses besoins primaires tels que les *besoins physiologiques* de la pyramide des besoins de Maslow (manger, se laver, se soigner) (Audibert, 2009). Lors « des soins » selon Meleis, le rôle de l'infirmière est d'être un soutien et un suppléant pour le patient.

Le rôle de l'infirmière est de prendre en compte les besoins d'estime de soi du patient en le respectant. C'est à ce moment qu'une relation de confiance peut se créer (Andreia, 2003, p.15). Lorsque la confiance est établie, cela amène à une relation, importante dans le cas de l'image corporelle perturbée. Mais alors, que propose le modèle conceptuel de Meleis pour cette situation? Selon ce modèle, elle propose un modèle de réponse concernant la confiance pour ensuite permettre au patient de s'adapter, pour parvenir à une transition saine. L'infirmière offre au patient un moment de parole afin d'encourager celui-ci à exprimer ses *émotions* et les *sentiments* qu'il vit depuis l'accident qui a modifié son *image corporelle*, c'est le soin relationnel (Jonniaux et al., 2013a, p.16).

Les aspects psychologiques et physiologiques sont une priorité pour les soins infirmiers afin de favoriser une meilleure qualité de vie pour les patients. (Reich, 2009, p.248). Dans l'étude de Sieger et al. (2010), la présence et l'interaction du soignant sont importantes et primordiales pour une bonne qualité de vie. Cependant, la recherche sur l'interaction entre soignant-soigné dans différent contexte montre que la communication est souvent superficielle, car le soignant a peu de temps pour les échanges verbaux. La communication entre soignant-soigné influence la capacité du patient à prendre des décisions ou même à les rejeter. « Un soin relationnel nécessite de réfléchir aux objectifs, aux moyens, aux déroulements, aux techniques qui seront utilisées et aux interactions qui se nouent entre le soignant et le soigné » (Menaut, 2009, p.80). Or, Sieger et al. (2010) affirment que les patients paraplégiques se sentent dépendants et non partenaires de soin dans le processus d'interaction.

À contrario, selon Garrino et al. (2011), au service de réhabilitation, les patients expliquent se trouver dans une bonne ambiance générale. Celle-ci étant informelle, elle favorise des relations personnelles décrites comme « des amitiés ». L'atmosphère informelle favorise les conversations amicales entre les patients et les soignants.

Un travail sur une longue période conduit à la construction d'un réseau de relation plus étroite. Les infirmières sont considérées comme « des points de référence » ou ont un rôle de soutien. Ramsay et al. (2013) ajoutent que ce rôle accélère la mobilisation de ressources internes chez les individus, caractéristique essentielle à la prise en soin infirmière. Ceci amène à se demander de quelle façon l'image corporelle est prise en considération par les soignants.

Selon Reich (2009), la prise en soins de l'altération de l'image corporelle se déroule en 3 temps. Dans un premier temps, il est important que l'infirmière distingue qu'une atteinte corporelle est présente chez un patient avec toutes les conséquences qui en découlent (au niveau fonctionnel et identitaire). Il convient ensuite à celle-ci d'évaluer les émotions du patient face à cette nouvelle situation. Mais alors de quelle façon cette évaluation peut-elle se faire actuellement ? Reich (2009) propose une échelle, le « Body Image Scale » [BIS]⁹, qui est un outil descriptif dans l'altération de l'image corporelle comme chez les patients souffrant d'un cancer.

Elle a pour but d'aider le patient à verbaliser ce qu'il vit avec son corps. Elle n'est pas encore appliquée pour d'autres pathologies ayant pour conséquence une altération de l'image corporelle. Cependant, les questions sont adaptables à d'autres problématiques comme la paraplégie. Actuellement un questionnaire est mis en place pour mesurer *la satisfaction corporelle des individus* : « Questionnaire d'Image Corporelle [QIC]¹⁰ ». Le QIC explore la satisfaction/insatisfaction corporelle, de façon indirecte, en prenant en compte un ensemble d'attributs et d'états corporels désirables/indésirables" (Bruchon-Schweitzer, 1990, cité par Dany & Morin, 2010). Dans un dernier temps l'infirmière doit identifier les troubles psychiatriques pouvant découler de cette situation tels que les troubles de l'adaptation, les états dépressifs ainsi que les syndromes de stress post-traumatique. L'acceptation des modifications corporelles par l'infirmière ainsi que le patient vont lui permettre de se réapproprier son corps (Reich, 2009, p.253).

Selon Lei (2011), il est primordial de considérer les perturbations de la manifestation de l'image du corps. La personne peut avoir des comportements « inadéquats » ou des sentiments négatifs vis-à-vis de son corps. Elle peut refuser de regarder la partie lésée ou même de la toucher. Il est important pour l'infirmière d'encourager le patient, l'aider à toucher et à visualiser la zone du corps qui a été atteinte. (Reich, 2009, p.253).

⁹ Échelle en annexe

¹⁰ Questionnaire en annexe

Les infirmières côtoient le plus souvent le patient pour satisfaire ses besoins. Parmi ces besoins, le patient mentionne selon Ramsay et al. (2013) avoir besoin d'informations. Cependant, cela n'est pas toujours le cas. D'après cette étude, les patients expriment avoir manqué d'informations concernant les personnes qui les prenaient en soins au moment opportun. Ils expliquent n'avoir pas compris ou eu les informations nécessaires à leur arrivée. Garrino et al. (2011) et Bailey et al. (2016) soulignent également que lors du pronostic, l'information concernant la lésion médullaire et ses conséquences ne leur a pas été donnée. De ce fait, cela a engendré des effets négatifs en termes d'acceptation de la maladie.

Brouard et al. (2008) expliquent l'importance d'apporter toutes les informations au patient afin de mettre du sens à l'atteinte motrice pour aider les personnes dans le processus d'adaptation.

Le soin relationnel a toute sa place lors d'une perturbation de l'image corporelle. La verbalisation, la communication ainsi que le fait de prendre en considération le vécu du patient et ses besoins ont une importance capitale. À l'issus de cette recension des écrits, la notion de la relation entre le soignant et le soigné prend une ampleur qui est mentionné par les soignants et par les patients. Les auteurs affirment que c'est un point primordial pour assurer une bonne qualité de vie.

« C'est en nous, soignants, dans notre corps et notre regard que le patient verra le dégoût, le refus, la peur ou bien la compassion, la chaleur, l'acceptation inconditionnelle : nous sommes en quelque sorte le miroir reformant, non du paraître mais de l'être pouvant aider le patient à cheminer vers davantage d'acceptation » (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 2009, p.130 cité par Lei, 2011, p.6).

Le rôle de l'infirmière étant de prendre en soins la personne dans sa globalité, on ne peut dissocier le relationnel du somatique lorsqu'il est question de l'image corporelle. Beyeler et al. (2006) complètent ceci en ajoutant que la relation d'aide est indispensable pour accompagner la personne ayant une image corporelle perturbée.

7.4. Réponse à la question de recherche

« Comment le soin relationnel peut-il faciliter une transition chez le patient adulte vivant avec une paraplégie à la suite d'une lésion médullaire pour permettre l'acceptation de son image corporelle ? »

Une personne ayant une lésion médullaire vit plusieurs transitions. Son corps se modifie, son rôle dans la société/famille peut être différent et elle ne peut plus effectuer ses activités de la vie quotidienne comme avant.

Afin que la personne vive une transition saine, elle doit être consciente de sa situation, démontrer un engagement, se sentir en lien avec les autres, interagir et développer la confiance et l'adaptation.

Le soin relationnel permet à l'infirmière d'offrir un espace de parole au patient afin qu'il puisse partager ce qu'il vit, ses peurs et ses attentes. Ce moment de partage permet au patient de mettre des mots sur ce qu'il ressent donc diminue la souffrance psychique et permet d'envisager l'avenir. Grâce à ce soin, le patient va être capable de s'adapter à son image corporelle et ainsi vivre une transition saine.

8. CONCLUSION

Le but de cette recension des écrits est de comprendre de quelle façon le soin relationnel peut favoriser une transition chez un adulte ayant une image corporelle perturbée à la suite d'une paraplégie. Comme il est question de transition lors de cet événement, le modèle conceptuel de Meleis est le plus adapté afin de comprendre le cheminement vécu d'une part par les patients, mais également par les soignants.

Plusieurs points sont mis en évidence, en effet, les auteurs montrent qu'une souffrance psychologique est présente chez ces patients, elle est causée par des attentes sociétales qui ne sont pas adaptées à leur nouvelle vie.

En conséquence il est primordial que les soignants se concentrent sur les attentes de soins et les besoins des patients afin de diminuer les risques d'isolement et de perturbations d'ordre psychologiques, voire même psychiatriques. Cette recension des écrits montre que les interactions entre les patients et les soignants sont importantes pour la qualité de vie des patients et favorise une autonomie.

8.1. Apports et limites du travail

8.1.1. Apports

La rédaction de cette revue de littérature montre qu'il existe encore des lacunes dans la prise en soins des aspects psychologiques dans les unités de soins aiguës par rapport à l'image corporelle chez les personnes paraplégiques. Comme mentionné dans la problématique, les soins somatiques sont mis en avant au détriment des soins relationnels.

Elle montre également la pertinence du soin relationnel au regard du modèle conceptuel de Meleis.

8.1.2. Limites du travail

Plusieurs limites ont été constatées lors de la rédaction de cette revue de littérature. Il est important de noter le nombre restreint de six articles, concernant cette problématique avant d'effectuer un travail plus approfondi. Cependant lors de l'analyse des articles, les propos se sont souvent avérés contradictoires dépendamment des pays. Il est déplorable de constater notamment le manque d'articles en Suisse concernant ce sujet. L'image corporelle est un sujet subjectif. De ce fait, une limite est présente de par le fait que chaque personne voit l'image corporelle à sa façon et suivant son vécu et sa culture.

Le choix de la théorie est intéressant, mais comme mentionné lors de cette revue, les soignants manquent de temps. Or la théorie de la transition requiert du temps. En effet, le patient doit commencer la transition avant que le soignant ne puisse l'aider. Dans la pratique, les jours d'hospitalisation sont raccourcis, le nombre de patients par soignant est plus élevé, et cela paraît difficilement applicable.

L'analyse de seulement six articles peut représenter un biais afin de généraliser, mais montre une tendance concernant l'aspect psychologique.

8.2. Recommandations

8.2.1. Recommandations pour la pratique

Dans les articles analysés, les auteurs mentionnent l'importance de la relation soignant-soigné. De ce fait, une échelle pouvant quantifier la relation serait adéquate dans les unités où cela est nécessaire. De plus, cela serait une plus-value de se baser sur les Evidence-based-nursing et les Evidence-based-practice afin d'évaluer si cela est nécessaire.

Malgré une recherche assidue concernant un questionnaire sur l'image corporelle utilisé à Genève, cela ne s'est pas avéré productif. En effet il est mentionné sur le site internet des HUG qu'un questionnaire a été mis sur la page des HUG pour l'image corporelle, cependant il était inaccessible. De ce fait il serait adaptée de le rendre accessible aux étudiants.

Comme mentionné auparavant, la prise en soins est *globale*, cela veut donc dire que le travail qui s'applique chez le patient doit lui être expliqué. Les familles vivant cette situation étant également actrices de ces soins, le rôle de l'infirmière sera aussi d'en informer les proches.

8.2.2. Recommandations pour la formation

Durant la formation en soins infirmiers, il est vrai que les cours apprennent à se préoccuper du patient, de le placer au centre. Il est appris durant ce cursus que le relationnel est aussi important que le somatique. Une participation active durant l'une des séances faites par les ISC pourrait être une plus-value dans la formation en soins infirmiers.

8.2.3. Recommandations pour la recherche

Pour conclure, comme mentionné à la rédaction des limites, une recherche au niveau Suisse sur le soin relationnel en lien avec l'image corporel serait pertinente afin d'appliquer les résultats dans la pratique.

9. RÉFÉRENCES

- Alligood, M. R. (2014). *Nursing Theorists and their work*. USA: Mosby Elsevier.
- Andreia, M. (2003). Cancer de la sphère ORL: Relation d'aide dans la perturbation de l'image corporelle. *Professions Santé Infirmière*, 51, 15-16.
- Association Moelle épinière et motricité Québec. (2016). *Qu'est ce qu'une blessure médullaire ?*. Accès <https://www.moelleepiniere.com/items-of-interest/quest-ce-quune-blessure-medullaire/>
- Association suisse des paraplégiques. (2012). *Paralysie médullaire*. [Brochure]. Accès http://www.spv.ch/_/frontend/handler/document.php?id=413
- Audibert, O. (2009). *La pyramide des besoins de Maslow*. Accès <http://www.psychologuedutravail.com/psychologie-du-travail/la-pyramide-des-besoins-de-maslow/>
- Bailey, K. A., Gammage, K. L., Van Ingen, C & Ditor, D. S. (2016). "My body was my temple": a narrative revealing body image experiences following treatment of spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 39, 1886-1892. doi: 10. 1080/09638288. 2016. 1211753
- Berquin, A. (2010). Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Revue Médecine Suisse*, 6 (268), 1511-1513
- Beyeler, S., Bigler-Perrotin, L., Donnat, N., Jaggi, K., Jonniaux, S., Laroutis Monnet, R., ... Victorion, M. (2006). *L'image corporelle, un concept de soins*. Accès http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/direction_des_soins/documents/concept_ic_22oct06.pdf
- Bispo Alvarez, A., de Oliveira Teixeira, M. L., da Silva Castelo Branco, E. M. & Alves Machado, W. C. (2013). *Sentimentos de clientes paraplégicos com lesão medular e cuidadores: implicações para o cuidado de enfermagem*. *Ciência, Cuidado e Saúde* 12(4), 654-660. doi: 10. 4025/cienccuidsaude. v12i4. 18107

- Borderon, M. & Oliveau, S. (2017). *Vulnérabilités sociales et changement d'échelle*. Accès <http://eps.revues.org/7012>
- Brach, M. & le Centre d'études SwiSCI. (2016). *Un exemple à l'échelle mondiale*. Accès https://swisci.ch/images/ueber-swisci/presseberichte/2016/spf_f.pdf
- Brouard, M., Antoine, P. & Labbe, J. (2008). *Expérience subjective et travail de handicap: analyse qualitative auprès de 17 patients paraplégiques. Annales de réadaptation et de médecine physique*, 51, 394-402. (S. I) : Elsevier Masson.
- Bulechek, G. M., Butcher, H. K., & McCloskey Dochtermann, J. (2010). *Classification des Interventions de soins infirmiers*. Paris: Elsevier Masson.
- Charrier, J. (2015). *Le diagnostic infirmier, une clef d'accès à l'information*. Accès <https://www.infirmiers.com/ressources-infirmieres/documentation/le-diagnostic-infirmier-une-clef-dacces-a-linformation.html>
- Dallaire, C. (2008). *Le savoir infirmier: Au cœur de la discipline et de la profession*. Québec: Gaëtan Morin/Chenelière Éducation inc.
- Dallaire, C. & Toupin, I. (2008). *Les théories à spectre modéré, les théories propres aux situations et les interventions infirmières*. In C. Dallaire (Dir.), *Le savoir infirmier* (pp. 240-253). Québec: Gaëtan Morin/Chenelière Éducation inc.
- Dany, L., Apostolidis, T., Cannone, P., Suarez-Diaz, E & Filipetto, F. (2009). Image corporelle et cancer: une analyse psychosociale. *Psycho Oncologie*, 3(2), 101. doi:10. 1007/s11839-009-0128-y
- Dany, L. & Morin, M. (2010). Image corporelle et estime de soi : étude auprès de lycéens français. *Bulletin de psychologie*, 509(5), 321-334. doi:10. 3917/bupsy. 509. 0321
- Décaillet, F., Gilart de Keranclec'h, C. & Diserens, K. (2014). *Rééducation précoce pour maximiser les chances de récupération. Soins infirmiers*, 107(5), 70-73. Accès https://www.sbk.ch/fileadmin/sbk/archiv_zeitschrift/docs/2014/05_2014/S70_73-05_2014.pdf

- Dolto, F. (1984). *L'image inconsciente du corps: 1. Schéma corporel et image du corps*, Paris: aux Éditions du Seuil. Accès:
http://psycha.ru/fr/dolto/1984/image_inconsciente2.html
- EM Consulte. (2009). De l'adulte jeune à l'adulte d'âge moyen. *Savoirs et soins infirmiers*, 9. Paris: Elsevier Masson SAS. doi: 10. 1016/S0000-0000(09)53611-X
- Fawcett, J. & DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary Nursing Knowledge Analysis and Evaluation of nursing models and theories* (3^e ed). Philadelphia: F. A. Davis.
- Fondation Suisse pour paraplégiques. (2016). *La Fondation suisse pour paraplégiques en chiffres* [rapport]. Accès
http://www.paraplegie.ch/files/pdf6/FSP_en_chiffres_web.pdf
- Gardien, E. (2011). Du changement corporel à une reconfiguration des liens sociaux : la survenue du handicap. In D. Dussy & F. Fourmaux (Dir.), *Aux limites de soi* (pp. 66-88). France : Persée.
- Garrino, L., Decorte, R., Felsi, N., Matta, E., Gregorino, S. Actis, M. V., Marchisio, C & Carone, R. (2011). Towards personalized care for persons with spinal cord injury: study on patients perceptions. *The journal of spinal cord medicine*, 34(1). 67- 75.
- Giromini, F. (2003). *Psychomotricité: les concepts fondamentaux* [support de cours]. Accès
<http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/fondamentaux/PSMfonda.pdf>
- Granges Cordonier, S. (2015). *Prise en charge psychologique du patient blessé médullaire en clinique de réadaptation* [Présentation PowerPoint]. Accès
<http://www.crr-suva.ch/data/documents/Formations/20150327/Priseenchargepsychologique-FormationParaCRR2015.pdf>
- Gross-Hemmi, M. H. & Pacheco Barzallo, D. (2017). People with Spinal Cord Injury in Switzerland. In J. Bickenbach (Ed.), *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 96(2), (pp. 116-119. Hagerstown: Wolters Kluwer.

Hôpitaux Universitaires de Genève. (2017). *Définition*. Accès

<http://www.hug-ge.ch/readaptation-medicale/definition>

Hôpitaux Universitaires de Genève. (2009). *L'image corporelle. Quand le corps change*.

[Vidéo en ligne]. Accès

<http://www.hug-ge.ch/document/limage-corporelle-quand-le-corps-change>

Hopwood, P., Fletcher, I., Lee, A. & Al Ghazal, S. (2001). Body Image Scale for use with cancer patients. [Image] *European Journal of Cancer*, 37(2), 189-197. doi: org/10.1016/S0959-8049(00)00353-1

Huffman, K. (2007). *Introduction à la psychologie : L'approche humaniste* (3e éd.).

Québec: De Boeck. Accès

<https://books.google>.

[ch/books?id=YLukTRFw1hwC&printsec=frontcover&hl=fr#v=onepage&q&f=false](https://books?id=YLukTRFw1hwC&printsec=frontcover&hl=fr#v=onepage&q&f=false)

Jonniaux, S., Hof, F. & Dufour, O. (2013a). L'image corporelle perturbée, quels objectifs

et interventions en soins infirmiers?. *Soins*, 58(776). 16-20 doi: 10. 1016/j. soin.

2013. 04. 001

Jonniaux, S., Hof, F. & Dufour, O. (2013b). L'image corporelle perturbée pour la clinique

centrée sur la personne soignée. *Soins*, 58(775). 27-30. doi: 10. 1016/j. soin. 2013.

03. 014

Imhof, E., & Baltensweiler, J. (2016). *Lésion de la moelle épinière, Lésion médullaire*.

[Figure]. Accès

<https://www.css>.

[ch/fr/home/privatpersonen/medizinische_beratung/medizin20/gesundheitslexikon/q/querschnittlehmung_paraplegie.html](https://www.css.ch/fr/home/privatpersonen/medizinische_beratung/medizin20/gesundheitslexikon/q/querschnittlehmung_paraplegie.html)

Kübler-Ross, E. (2009). *Sur le chagrin et le deuil*. New York: JC Lattès.

Lapsychologie. weebly. com. (s. d.). *Concept de soi*. Accès <http://lapsychologie.weebly>.

[com/concept-de-soi.html](http://lapsychologie.weebly.com/concept-de-soi.html)

Larivey, M. (2002). L'estime de soi. *La lettre du psy*, 6(3c). Accès <http://www.redpsy>.

[com/infopsy/estime.html](http://www.redpsy.com/infopsy/estime.html)

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer.
- Lei, J. (2011). Image corporelle en soins palliatifs : Quels soins apporter ? *Palliative-ch*, (3). 5-7. Accès
https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/magazin/2011_3.pdf
- Maillard Strudy, F. (2011). *Hiérarchie des connaissances* [Image]. Accès
<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2014-4-page-99.htm>
- Martorella, G. (2005). *Guide d'information à l'intention des personnes ayant une blessure médullaire et de leurs proches*. [Tableau]. Accès
<http://traumaquebec.com/PDF/Documentation/Guides%20et%20feuillets%20d%27information/Guide%20d%27information%20%C3%A0%20l%27intention%20des%20personnes%20ayant%20une%20blessure%20m%C3%A9dullaire%20et%20de%20leur%20famille.pdf>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. USA: Springer Publishing Company.
- Menaut, H. (2009). Les soins relationnels existent-ils? *Cairn. info*, 1(101), 78-83. doi: 10.3917/vst. 101. 0078
- Moelle épinière et motricité Québec. (2016). *Qu'est ce qu'une blessure médullaire ?*. Accès
<https://www.moelleepiniere.com/items-of-interest/quest-ce-quune-blessure-medullaire/>
- Moreno-Fergusson M. E. & Amaya Rey M. C. D. P. (2012). Cuerpo y corporalidad en la paraplegia : significado de los cambios. *Avances en Enfermería*, 30(1), 82-94.
- Moulin, P. (2010). Lésions médullaires, problèmes et pronostics. *Infoméd Bulletin sur l'assurance vie*, 1, 57 à 65. Accès
www.svv.ch/sites/default/files/.../2010_01_Gesamtausgabe.pdf
- NANDA international. (2016). *Diagnostics infirmiers: Définitions et classification 2015-2017*. Paris: Elsevier Masson SAS.

- Organisation mondiale de la santé. (2015). *Vieillissement et santé*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs404/fr/>
- Organisation mondiale de la santé. (2014). *Lésions de la moelle épinière – Perspectives internationales*. Accès http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/131503/1/9783033046399_fre.pdf?ua=1
- Organisation mondiale de la santé. (2013). *Lésions de la moelle épinière*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/fr/>
- Organisation mondiale de la santé. (2008). *Définition du handicap*. Accès <http://www.filsantejeunes.com/definitions-du-handicap-5477>
- Organisation mondiale de la santé. (s. d.). *Développement des adolescents*. Accès http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/
- Phaneuf, M. (2016). *L'infirmière et le deuil: Éléments théoriques* [Présentation PowerPoint]. Accès <http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2016/02/1-Le-deuil.pdf>
- Ramsay P., Huby G., Thompson A. & Walsh T. (2013). Intensive car survivor's experiences of ward-based care: Meleis's theory of nursing transitions and role development among critical care outreach service. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 605-615.
- Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. *Cairn. info*, 85(3), 247-254. doi:10. 3917/inpsy. 8503. 0247.
- Salter, M. (1992). *Altération de l'image corporelle: Le rôle de l'infirmier*. Paris: InterEditions.
- Schilder, P. (1968). *L'image du corps*. Paris: Éditions Gallimard.
- Sieger, M., Ertl-Schmuck, R. & Harking, M. (2010). Situationswahrnehmung und Deutung in der Interaktion zwischen Pflegenden und Patienten-Ergebnisse einer empirischen Studie. *Pflege: die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe* 23(4), 249-259.

Swiss Spinal Cord Injury. (2013). *Newsletter SwiSCI* [Brochure]. Accès

https://www.swisci.ch/images/ueber-swisci/newsletter/2013/ausgabe_2013_01/SwiSCI-Newsletter-2013-01_FR.pdf

Swiss Spinal Cord Injury. (2017). *Paraplégie en Suisse – les tendances de l'étude SwiSCI*. Accès

<https://swisci.ch/fr/voila-swisci/resultats/659-paraplegie-en-suisse-les-tendances-de-l-etude-swisci>

V., E. (2016). *Vivre avec un handicap après un accident ou une maladie*. Accès

<https://www.vospsychologues.com/fr/articles/psychologie-coaching/vivre-handicap-apres-accident-maladie>

10. ANNEXES

10.1. Fiche de lecture 1

Bailey, K. A., Gammage, K. L., Van Ingen, C & Ditor, D. S. (2016). *“My body was my temple”: a narrative revealing body image experiences following treatment of spinal cord injury*. *Disability and Rehabilitation*, 39, 1886-1892.

1. Démarche descriptive

1. 1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- Identité des auteurs : Cet article a été rédigé par 4 auteurs :
 - K. Alysse Bailey est une psychologue de la santé ayant un master en art, elle travaille dans la faculté des sciences appliquées de la santé au Canada.
 - Kimberley L. Gammage est professeure associée dans le département de kinésiologie de l'université de Brock au Canada.
 - Cathy Van Ingen est professeure associée dans le département de kinésiologie de l'université de Brock au Canada.
 - David S. Ditor est un médecin cardiologue spécialisé en médecine du sport et en réhabilitation, travaillant dans l'université Brock au Canada, dans le département de kinésiologie.

- Le nom et type de revue :

La revue *Disability and rehabilitation* est une revue multidisciplinaire internationale qui a pour but de favoriser une meilleure compréhension de tous les aspects du handicap et promouvoir une rééducation des sciences, des pratiques ainsi que des aspects politiques du processus de réhabilitation.

- Le lieu de l'étude : (p. 2)

Cette étude se déroule dans le laboratoire de réadaptation neuromusculaire associée à une université au Canada.

- Les objectifs pratiques :

L'objectif de l'étude est: d'explorer l'expérience vécue d'une jeune femme, Rebecca, et de la transition vécue par rapport à son corps après avoir subi une lésion de la moelle épinière. Afin de prouver aux professionnels de la santé en réhabilitation qu'il est important de considérer les besoins individuels du patient et non de le classer par type de lésion.

1. 2. L'objet de l'article et le cadre théorique

1. 2. 1. Objet de la recherche :

L'objectif de l'étude est: d'explorer l'expérience vécue d'une jeune femme, Rebecca, et de sa transition par rapport à son corps suite à une lésion de la moelle épinière. Afin de prouver aux professionnels de la santé en réhabilitation qu'il est important de considérer les besoins individuels du patient et non de le classer par type de lésion.

1. 2. 2. Question de recherche :

L'article ne présente pas de question de recherche bien définie, cependant, elle peut être perçue comme suit à la suite de la lecture : De quelle façon une jeune femme sportive vit-elle une transformation de son corps à la suite d'une lésion médullaire ?

1. 2. 3. Hypothèse de travail :

Aucune hypothèse n'est émise,

1. 2. 4. Cadre théorique de la recherche :

L'étude a été effectuée en se basant sur d'autres études centrées sur la compréhension du handicap chez les personnes ayant eu une lésion médullaire et le rapport que celles-ci ont avec leurs corps.

1. 2. 5. Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Pour les auteurs, au vu des nombreuses études, l'expérience de l'image corporelle peut varier selon plusieurs facteurs, le temps qui s'est écoulé post lésion médullaire, le soutien social ainsi que l'indépendance de la personne.

1. 3. Méthodologie de la recherche

1. 3. 1. Outil pour la récolte de données

Un auteur a utilisé un logiciel fait pour l'analyse de la recherche qualitative : le Nvivo 10, celui a pour but d'organiser les données et les codes. Puis les auteurs se sont réunis afin de discuter de la chronologie des événements ainsi que des thèmes finaux de l'histoire.

1. 3. 2. Population de l'étude

L'étude est basée sur le récit d'une seule femme, Rebecca (pseudonyme), elle a été choisie par le laboratoire de rééducation neuromusculaire travaillant avec une université par échantillonnage parmi neuf participants recrutés pour une plus grande étude explorant des résultats positifs. Rébecca était âgée de 26 ans

1. 3. 3. Type d'analyse

Les données ont été recueillies au travers d'une interview semi-structurée approfondie. En gardant en tête les études qui ont été effectuées auparavant sur la même problématique.

1. 4. **Présentation des résultats**

1. 4. 1. Principaux résultats de la recherche :

L'analyse a été faite sur un temps précis, un an avant que Rebecca ne soit blessée à cinq ans après sa blessure. Une description de la participante a été faite, expliquant sa vie d'avant l'accident sous forme de biographie, l'histoire a été organisée par des périodes importantes selon elle. L'expérience de la lésion médullaire a changé son expérience de l'image corporelle et ces expériences ont été séparées en plusieurs thèmes. Dans un premier temps elle décrit son corps comme étant son temple, puis elle explique de quelle façon celui-ci a été dépouillé et ruiné.

Le récit décrit Rebecca comme étant une jeune femme, étudiant à l'université et vivant dans le sud de l'Ontario avec ses parents. C'est une personne active, ayant une grande motivation à maintenir son corps en forme. Cette façon d'être lui a valu une attention particulière de la part des hommes. Elle décrit avoir les critères recherchés du corps idéal nord-américain, car elle est blonde, mince, en forme avec une poitrine généreuse. Elle pratique du dirtbiking qui fait partie de son identité et de sa vie. Elle décrit que c'est un sport principalement pratiqué par les hommes et c'est pour elle une grande fierté. Rebecca est devenue paraplégique à la suite d'une chute à vélo et cet événement a marqué le tournant de sa vie. Désormais elle ne peut plus utiliser ses jambes comme auparavant, elle présente des déficiences fonctionnelles au niveau de l'intestin et de la vessie qui requiert l'utilisation d'un cathéter pour vider sa vessie. Elle présente également des troubles au niveau des fonctions sexuelles.

Son temple

Elle décrit qu'avant son accident, c'était une personne qui avait beaucoup confiance en elle.

Elle mentionne qu'avec son corps elle pouvait tout avoir à l'époque, elle avait l'attention des garçons et cela lui procurait un grand sentiment de puissance et encore plus de confiance. Dans son temple, c'était une déesse, c'était une femme dans un sport d'homme.

Cependant elle dit aussi que malgré tout l'attention que lui portaient les hommes, le seul homme qui pouvait la toucher était son petit ami. Pour elle son corps était sacré et holistique.

Elle savait qu'elle pouvait faire confiance en son corps et faire ce qu'elle veut, c'était une déesse et son temple était protégé par l'idée qu'elle avait un contrôle total sur son corps.

Son temple dépouillé

Le stade aigu de la lésion de la moelle épinière, pendant l'hospitalisation et la réhabilitation, était un point crucial pour son image corporelle. C'est à ce moment qu'elle a décrit son « temple » comme étant lentement dépouillée. À la suite de l'accident, elle a été amenée aux soins intensifs où elle est restée plusieurs semaines dans le coma.

Une fois qu'elle a repris conscience, Rebecca a décrit ne plus pouvoir sentir ni voir son corps. Elle explique sa première rencontre désastreuse avec le médecin qui ne portait pas de tenues médicales. Elle décrit de quelle façon celui-ci s'est approché d'elle sans se présenter. Elle n'a pas su de qui il s'agissait et cela a suscité plusieurs questions en elle. Elle explique le manque d'empathie quant à l'annonce de son handicap de la part du médecin, cependant elle a tenté de l'excuser en se disant que celui-ci avait beaucoup à faire. Il lui a fallu plusieurs semaines pour accepter l'annonce et recommencer à sourire, elle a eu une reconstruction faciale ce qui ne l'a pas aidée dans ce processus. Elle décrit son rapport au corps en mentionnant qu'elle était consciente que le sien était toujours là, mais que lorsqu'elle souhaitait bouger celui-ci, il ne réagissait plus. Pour elle, il était désormais difficile de décrire de quelle façon elle voyait son corps après la lésion médullaire à cause de sa reconstruction maxillo-faciale.

Pendant la phase aiguë, Rebecca décrit son corps comme un corps exposé aux examens médicaux, elle qui n'avait montré son corps nu qu'à son petit ami, désormais tout le corps médical y avait accès. Elle décrit que les traitements ont été dégradants pour sa dignité, qu'une atteinte a été portée lentement à son « son sacré ». Elle a décrit cette expérience vécue comme étant indigne.

Son temple en ruine

Depuis sa sortie de l'hôpital et la fin de la réhabilitation, les expériences de Rebecca étaient bien différentes de celles qu'elle avait avant son accident. Son temple a été dépouillé au point que cela a eu un impact sur plusieurs aspects de sa vie. À présent prendre une douche est un événement complètement différent, aller aux toilettes lui demande de mobiliser de nouvelles manières d'agir. Elle décrit également que les moments intimes qu'elle partageait avec son petit ami ne sont plus les mêmes, à présent il n'est plus le seul à l'avoir vu nu et cet élément unique n'est plus d'actualité. Les examens, les toilettes au lit et les insertions de cathéter, le sexe n'était plus comme avant.

Elle décrit cependant une grande souffrance psychologique, elle explique que lorsqu'elle est seule, c'est à ce moment que ses émotions ressortent réellement. Les pensées négatives et le manque de confiance en elle s'est fait ressentir à la suite de cet accident, elle a passé une période de dépression durant laquelle, elle qui se sentait si jolie se trouvait toute à coup pas désirable. Elle mentionne également avoir eu recours à l'excès de drogue et avoir tenté de mettre fin à ses jours.

Elle conclut le récit en mentionnant qu'à présent elle vit dans les ruines avec un inconfort persistant avec son corps. Désormais son corps n'est plus un lieu de confort de sécurité ou de plaisir.

1. 4. 2. Conclusions générales :

Tous les membres de l'équipe de traitement médical peuvent avoir un impact profond sur les expériences sociopsychologiques et la santé des clients. Pour assurer une récupération optimale, tous les aspects de la santé doivent être pris en considération, y compris l'image corporelle.

Les modifications simples telles que l'inclusion d'une mesure de l'image corporelle pendant le traitement peuvent avoir des effets positifs sur la santé à long terme, en particulier pour les individus, pour lesquelles l'image corporelle peut être une préoccupation.

1. 4. 3. Particularité ou l'originalité de leur étude :

L'article contient les phrases précises dites par la patiente de l'étude. Ses propos sont analysés en profondeur.

1. 5. **Éthique**

Aucune démarche éthique n'est mentionnée dans l'article.

2. **Démarche Interprétative**

2. 1. **Apports de l'article**

L'analyse a été guidée par modèle d'analyse narrative. Dans ce modèle d'analyse, les scénarios sont organisés, puis analysé pour trouver un nouveau scénario avec une intrigue commune au précédent. De cette approche, l'histoire retranscrite est une « série d'évènements temporellement ordonnées ». L'interview a été enregistrées et transcrites mot à mot. Ensuite, la transcription a été lu à plusieurs reprises afin d'obtenir un sens général des données. Le premier auteur a utilisé le logiciel NVivo , un programme d'analyse de la recherche qualitative, comme moyen d'organiser les données et les coder.

Puis, elle a cherché activement des événements dans l'histoire de Rebecca et les a réorganisés par ordre chronologique dans un scénario. Au cours de ce processus, les données qui ne correspondaient pas à l'histoire au vu du but de l'étude ont été exclus. Des informations révélatrices au sujet de son image corporelle, le traitement de sa lésion médullaire, ainsi que des descriptions biographiques et contextuelles ont été inclus dans le récit pour aider à construire l'intrigue. Ensuite, les premier et deuxième auteurs se sont réunis pour discuter de l'ordre final de l'histoire abouti. Enfin, tous les chercheurs rencontrés ont discuté les thèmes finaux de l'histoire et appliqué leur savoir-faire et leurs perspectives.

2. 2. Limites

Aucune limite n'est mentionnée pour cette étude. Cependant une des limites qui peut être perçue est celle de l'entretien faite avec une seule personne. En effet cela empêche de généraliser les cas pour toutes personnes ayant une lésion médullaire. De plus c'est une femme. Cela suggère donc que les hommes peuvent ressentir la même chose qu'elle à cette période. Or les études montrent que les femmes et les hommes ne le vivent pas de la même façon sur tous les points.

2. 3. Pistes de réflexion

C'est grâce à la collecte de récits multiples que les meilleures pratiques peuvent être informées. Sur la base du récit actuel et de la littérature passée, les recommandations suivantes sont proposées:

1. Les séries de séminaires devraient être menées pour enseigner aux praticiens ce qu'est l'image corporelle, l'importance qu'il peut avoir sur leurs clients et la façon de reconnaître la détresse de l'image corporelle.
2. Le dépistage de l'image corporelle devrait être mis en œuvre comme pratique de routine lors de la consultation préalable pour reconnaître dès le début les patients à risque.
3. Les praticiens devraient être équipés de références concernant les programmes liés à l'image corporelle ou être capable de conseiller les patients pour des points capitaux dont ils pourraient avoir besoin une fois sorti du service (fin de traitement).

10.2. Fiche de lecture 2

Moreno-Fergusson M. E. & Amaya Rey M. C. D. P. (2012). Cuerpo y corporalidad en la paraplegia : significado de los cambios. *Avances en Enfermería*, 30(1), 82-94.

1. Démarche descriptive

1. 1. Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- Identité des auteures :
 - Maria Elisa Moreno-Fergusson a obtenu un titre de docteur en sciences infirmières en 2011 (dissertation doctorale citée dans la bibliographie de l'article) et elle est professeure agrégée à l'Université de La Sabana en Colombie.
 - Maria Consuelo Del Pilar Amaya Rey a obtenu un titre de docteur en Philosophie des Soins Infirmiers en 1998 et est professeure titulaire à la Faculté des Sciences Infirmières à l'Université Nationale de Colombie.

- Le nom et type de revue :

La revue « Avances en Enfermería » est publiée par la faculté des Sciences Infirmières de l'Université National de Colombie à Bogotá. Créée en mai 1982 pour publier des contributions originales de Soins Infirmiers liés à la santé et d'autres domaines de performances, les contributions à l'amélioration des conditions de santé et vie de la population et au développement de systèmes de santé.

- Le lieu de l'étude :

L'article prend une partie de l'étude qualitative guidée par Corbin et Strauss (2008) qui s'est déroulée à la Clinique Universitaire de Réhabilitation de Colombie.

- Les objectifs pratiques :

Décrire les significations des changements du corps et l'image corporelle chez les personnes atteintes de paraplégie suite à une lésion médullaire, qui est considéré comme essentiel pour les soins infirmiers pour aider ces personnes à reconnaître leur nouveaux corps et reconstruire une nouvelle image corporelle.

1. 2. L'objet de l'article et le cadre théorique

1. 2. 1. Objet de la recherche

Décrire les significations qu'ont les personnes atteintes de paraplégie suite à une lésion médullaire traumatique par rapport au changement de corps et l'image corporelle.

1. 2. 2. Question de recherche :

La question de recherche n'est pas nommée en tant que telle, mais peut être déduite : Quels impacts ont les changements de corps et la corporéité chez les personnes atteintes de paraplégie ?

1. 2. 3. Hypothèse de travail :

N'est pas nommée en tant que telle, mais peut être déduite : la compréhension de la part des soignants faces aux changements de corps et de l'image corporelle chez les personnes atteintes de paraplégie suite à une lésion médullaire permet d'apporter un soin humanisé et individualisé. Ceci basé sur l'interaction entre l'Être et le corps. De cette façon, la pratique des soins infirmiers promeut l'adaptation de ces patients à la condition d'invalidité à une nouvelle normalité.

1. 2. 4. Cadre théorique de la recherche :

L'article ne parle pas d'une théorie particulière, mais explicite qu'une théorie infirmière doit être appliquée. C'est un aspect fondamental de fournir des soins holistiques aux patient atteints de paraplégie, visant à promouvoir l'adaptation à leur état et a acquérir une nouvelle normalité.

1. 2. 5. Principaux concepts et/ou notions utilisés :

La valorisation permet de déterminer comment ces patients voient leurs conditions de vie, comment ils comprennent l'ampleur de la lésion et d'identifier les habitudes et les routines précédentes, les réseaux de soutien, les modes de comportement et les croyances enracinée dans la culture afin d'établir un plan de soin individuel.

1. 3. Méthodologie de la recherche

1. 3. 1. Outil pour la récolte de données

L'article a repris l'étude de Corbin et Strauss (2008), ils ont utilisé la « méthode de l'entrevue semi-structurée ». Les informations ont été enregistrées et dactylographiées en entier. Le processus de collecte et d'analyse des données a été effectué en parallèle.

1. 3. 2. Population de l'étude

22 participants ayant une paraplégie suite à une lésion médullaire traumatique qui suivent un programme de réhabilitation à l'hôpital universitaire de La Sabana en Colombie et sélectionné après une stratégie « de boule de neige ».

Les lésions médullaires étaient provoquées par :

- Accidents de la voie publique pour 6 participants
- Blessures par arme à feu pour 11 participants
- Une chute de hauteur pour 5 participants
- 1 participant a dégringolé d'une colline
- 1 participant a subi un attentat terroriste
- 1 participant suite à une tentative de suicide
- 2 participants suite à un accident de travail

1. 3. 3. Type d'analyse

Il s'agit d'une recherche qualitative de type phénoménologique.

1. 4. **Présentation des résultats**

1. 4. 1. Principaux résultats de la recherche :

9 impacts ont été identifiés. Quatre sont liés à des changements du corps : la façon de se déplacer, l'incontinence, reconnaître le nouveau corps et prendre soin de lui. Cinq impacts sont liés au changement de la qualité du corps : être dépendant et récupérer l'autonomie, le changement de l'image de soi-même, la création d'un nouveau mode de relation, vivre d'une manière différente par rapport à la sexualité et changer le cours de la vie.

- Changement de la façon de se déplacer : la perte de contrôle du tronc et la paralysie des muscles en dessous de la lésion causent une altération de l'équilibre du corps, entraînant une perte d'équilibre en position assise. En général ce changement augmente la sensation de vulnérabilité de la personne ayant une paraplégie. La nécessité d'utiliser une chaise roulante ou accessoire permettant les déplacements limitent la mobilité et l'activité. Cela engendre une dépendance aux autres et suscite un sentiment de rejet et de refus ainsi que de la souffrance due à la perte de contrôle de sa propre vie et de son corps.
- L'incontinence : la lésion des voies sensitives et motrices ainsi que le changement du système nerveux autonome cause une perte de contrôle des sphincters avec des incontinences urinaire et fécale. L'incontinence affecte l'auto estime et le concept de soi.
- Reconnaître le nouveau corps : la personne apprend à connaître son corps sans sensibilité en dessous de la lésion. Quand la lésion est récente, ces changements

amène des sentiments de rejet, car les personnes ne reconnaissent pas leur corps et perdent son contrôle. Une des conséquences est l'apparition d'ulcères de pression.

- Prendre soin du corps : au début, les personnes ayant une paralysie ne connaissent pas les complications qu'ils peuvent présenter, comme les ulcères et les infections urinaires. Lorsque ces complications se présentent, ces personnes peuvent ressentir un sentiment de colère et culpabilité lorsqu'ils comprennent qu'ils ont contribué à la formation de ces complications.
- Être dépendant et récupérer l'autonomie : la perte de contrôle du corps oblige les personnes à être dépendantes d'autres personnes, d'équipement et de matériel pour effectuer les activités de la vie quotidienne qu'ils effectuaient seuls avant la lésion. Quand la lésion est récente, la nécessité d'aide amène un sentiment de perte de l'intimité, perte de vie privée et de honte d'être une charge pour les autres. Malgré les efforts fournis par les personnes ayant une lésion médullaire, ils rencontreront toujours des barrières physiques qui les limiteront pour réaliser certaines activités par eux-mêmes.
- Changement de l'image de soi-même : Le corps représente l'image que chacun se fait des autres, les changements qui sont associés aux séquelles due à la lésion médullaire modifient la représentation mentale que les patients ayant une paraplégie ont d'eux-mêmes. Ce changement est ressenti dans trois sphères : corporel, personnel et social.
 - L'image corporelle : l'image physique est modifiée, la structure des membres supérieurs, le dos, le thorax et les membres inférieurs se modifient. Chez certaines personnes, il y a une perte des muscles de l'abdomen à cause de la paraplégie. Les participants reconnaissent l'avantage que les membres supérieurs deviennent plus musclé afin de pouvoir se déplacer, mais sont dérangé de la perte musculaire au niveau des membres inférieurs. Chez certaines femmes, cela engendre un rejet, car le corps devient masculin. Le changement qui affecte le plus l'auto image est l'atrophie des muscle des membres inférieurs. Tous les participants en ont parlé, soit ils sont satisfait d'avoir pu développer les membres supérieurs, soit ils ont un sentiment de rejet, tristesse et désespoir. L'atrophie musculaire représente la détérioration du corps par

le manque de stimulation au niveau du système nerveux, ce qui réduit l'espérance de pouvoir à nouveau marcher. Le changement de posture appelle également l'attention des participants. Car le fait d'être en chaise roulante, ils paraissent plus petit, comme si « ils étaient en dessous des autres ». Cette situation réveille un sentiment de handicap et de rejet spécialement contre les personnes grandes. Il est important de noter que certaines personnes ayant une paraplégie conservent une image positive de leur corps, car ils maintiennent une routine d'exercices physique et de soins. Quand ils arrivent à conserver l'apparence qu'ils souhaitent avoir, ils se sentent fière.

- L'image personnelle : est la représentation mentale que la personne a d'elle-même envers les autres. Quand la lésion est récente, cette appréciation est reliée aux idées préconçues des conditions de handicap. C'est difficile de se voir comme une personne nécessitant une chaise roulante, on se sent observé par tout le monde, comme si on était des extraterrestres, les patients rejettent la souffrance psychologique et ont peur d'assumer leur nouvelle identité de « handicapé ». Une des stratégies utilisée est l'isolement. Avec le temps et avec de l'aide de la famille, ils reconstruisent leur image personnelle, réaffirment leur identité, ils outrepassent la peur d'être ignoré pour accepter leur nouvelle image.
- En relation avec l'image sociale, les personnes ayant une paraplégie rencontrent des barrières sociales et se sentent rejetées et sous-valorisées à cause du handicap. Elles rejettent la curiosité des autres en rapport au handicap et s'efforcent à conserver une image sociale. Avec le temps, ils dépassent la peur d'être catégorisé comme des personnes ayant une mobilité physique réduite quand ils découvrent qu'ils ont d'autres valeurs qui ne sont pas en relation avec leur corps. C'est à ce moment qu'ils assument leur handicap. Les résultats de cette étude correspondent avec les écrits qui sont en relation avec le concept de l'image corporelle qui est une représentation mentale que la personne a de son corps, basée sur la représentation que la personne a d'elle et celle des autres. Il est aussi écrit dans la littérature que les changements d'image corporelle ont un impact sur l'image personnelle et sociale. En ce qui concerne l'image personnelle, les personnes ayant une paraplégie ne se voient pas comme des personnes invalides. Elles rejettent que le physique et le biologique

soient les facteurs qui déterminent leur identité. Pour cela, ces personnes se préoccupent de conserver une image personnelle agréable, ils aiment se voir élégant pour être comme les autres, afin de conserver une apparence physique et un fonctionnement normal. Les changements de l'image sociale éveillent des sentiments de peur et d'insécurité, pour cela, quand la lésion est récente les personnes s'isolent et évitent de sortir seules. Pour cette raison, Agamez et al, soutiennent que la personne doit construire une nouvelle forme d'interaction avec elle-même et son entourage. Le résultat de cette étude montre qu'avec le temps, les personnes comprennent qu'elles vont rencontrer des barrières sociales, elles les surmontent et parviennent à vaincre la peur de passer inaperçue. Au contraire, elles cherchent à démontrer leurs capacités.

- La construction d'une nouvelle méthode pour entrer en relation: les personnes ayant une paraplégie expérimentent un changement dans leur façon de rentrer en relation avec les autres. Cela est dû aux idées préconçues qu'ils ont de l'incapacité. Les personnes redécouvrent leur famille, elles se sentent valorisées par elle et elles découvrent du soutien pour outrepasser les difficultés afin d'avancer. Il est important de noter la transition que vivent certains hommes ayant une paraplégie. Ils sont obligés de changer leur rôle dans la famille, dorénavant, c'est eux qui entretiennent le domicile, s'occupent de leurs enfants alors que leur femme travaille désormais. Cette expérience représente une opportunité, car elle renforce les liens avec les enfants, le père peut être présent pour eux et les aider pour les devoirs. Le fait de retrouver sa famille et d'être aidé par leur partenaire, aide la personne à trouver une signification à l'accident et ainsi accepter une vie avec une incapacité. Pour certaines personnes, cette condition peut contribuer à renforcer les liens avec le partenaire et pour d'autres cela produit une séparation. Ces patients reçoivent aussi de l'aide de leur entourage et du personnel soignant pour surpasser les difficultés. La relation avec les autres renforce leur estime de soi, ils se sentent reconnaissants et valorisés d'avoir pu affronter et survivre en condition d'incapacité. Une des difficultés que rencontrent ces patients est la distance qui se crée avec leurs amis. La cause serait la chaise roulante, car ces patients ne peuvent pas accéder à tous les endroits. Cette situation permet de voir leurs véritables amis. En ce qui concerne la relation avec le partenaire, certains ont peur d'être rejetés et donc refusent de maintenir la relation. Avec le temps, ils découvrent qu'ils peuvent être attirants pour les autres. Le fait d'être avec d'autres personnes ayant une paraplégie les motive, les aide à être eux

même et renforce leur identité et leur estime de soi. Les résultats de cette étude montrent l'importance du soutien familiale et de la participation dans les activités sportives avec d'autres personnes ayant une lésion médullaire pour le processus d'adaptation. Car ce soutien ainsi que celui du partenaire, renforce l'identité, cela confirme qu'ils peuvent être eux-mêmes malgré les conditions différentes et renforce l'estime de soi, car ils se rendent compte qu'ils sont important pour les autres.

- Découvrir une nouvelle manière de vivre la sexualité: Les personnes ayant une paraplégie expérimentent une modification totale et permanente au niveau de leur sexualité. À cause de la lésion, il y a une perte de sensibilité dans les parties génitales, une impotence qui leur empêche la pénétration, la perte de l'éjaculation et une infertilité masculine. Quand la lésion est récente, les personnes ne comprennent pas comment ils vont pouvoir avoir des relations sexuelles. Avec le temps, ils expérimentent de nouvelles pratiques. Cette situation réveille des sentiments d'insécurité, de tristesse et de souffrance, spécialement chez les hommes pour qui la sexualité est importante. Pour les personnes ayant une paraplégie, il est fondamentale d'exprimer les sentiments envers leur partenaire à travers le corps. Les hommes utilisent des médicaments (quand il n'y a pas de contradictions), pour avoir des érections. Après un certain temps, ils découvrent qu'ils peuvent être attrayants pour les autres du sexe opposé et peuvent expérimenter une nouvelle manière de vivre et d'exprimer leur sexualité (par des caresses). Les patients se rendent compte qu'ils partagent les même peur que leur partenaires concernant les relations sexuelles. Les personnes utilisent différents comportements face au changement dans la vie sexuelle, selon les caractéristique personnel et du partenaire. Lorsque la lésion est récente et que la personne se sent insécure ou n'a pas de partenaire, ils évitent de penser à tout ce qui touche la sexualité. Si le partenaire rejette la recherche de nouvelles formes de sexualité, les patients évitent de parler de ce sujet et essaient de refouler leurs envies. D'autres, au contraire, découvrent l'importance des affections et profitent de donner du plaisir à leur partenaire, sans penser à eux. Certaines patientes ont pu dire, qu'elle simulait plutôt que prévenir leur partenaire qu'elles n'avaient plus de sensation. Les personnes ayant une paraplégie arrivent à modifier la forme de leurs relations et prennent plaisir avec des caresses dans les zones qui ont conservé la sensibilité.

- Changer le cours de vie: les résultats de cet article montrent que le changement de cours de vie est similaire à ce que vivent les personnes qui ont souffert de maladie chronique entraînant une incapacité. Comme les précédentes études, le processus d'adaptation aux conditions est lent et peut être modifié en présence de circonstance particulière, comme les changements de rôle, les changements dans l'état de santé ou le fait de vivre une nouvelle expérience. Cependant, les résultats de l'analyse des données de cette étude mettent en évidence que la dépendance aux autres personnes, les équipements et les fournitures sont un générateur de situations critiques qui les amène à vivre qui ont été considéré déjà surpassée.

1. 4. 2. Conclusion générales :

L'analyse détaillée et les relations entre les neuf grandes catégories générales que représentent les changements du corps et de l'image corporelle chez les personnes ayant une paraplégie. Cela permet de conclure que ces changements obligent la personne à modifier la vision qu'il a de lui-même et ses raisons d'être. Cela entraîne une forme distincte de comprendre la vie et percevoir le monde depuis une condition de handicap. Ce processus est difficile pour toutes les personnes, cela signifie recommencer dans tous les aspects: une nouvelle manière de se déplacer, de sentir son corps, éliminer, réaliser des activités quotidiennes, créer des relations avec les autres, se regarder et s'accepter dans les nouvelles conditions. Cela implique qu'il faut avoir la capacité d'accepter les limites dues à la lésion et visualiser les nouvelles options afin de prendre un tournant à la vie pour s'habituer et reconstruire sa vie d'une manière différente. La compréhension de la part des infirmières des significations qu'amène les changements du corps et de l'image corporelle est un aspect fondamental pour offrir un soin humanisé et individuel. Celui-ci basé sur l'interrelation entre l'Être et le corps, pour que de cette façon, des propositions innovatrice pour la pratique infirmière puisse promouvoir l'adaptation des personnes lors d'incapacité pour acquérir une nouvelle normalité.

1. 4. 3. Particularité ou l'originalité de leur étude :

L'étude décrit réellement les impacts que peut avoir une paraplégie suite à une lésion médullaire au niveau biologique, psychologique et sociale.

1. 5. Ethique

L'article ne mentionne rien au niveau éthique.

2. Démarche interprétative

2. 1. Apports de l'article

Les impacts d'une paraplégie suite à une lésion médullaires sont mentionnés.

2. 2. Limites (méthodologiques ou de connaissances) :

Petit échantillon, 22 personnes.

2. 3. Pistes de réflexion :

Il n'y a pas de piste de réflexion mentionnée.

10.3. Body Image scale

In this questionnaire you will be asked how you feel about your appearance, and about any changes that may have resulted from your disease or treatment. Please read each item carefully, and place a firm tick on the line alongside the reply which comes closest to the way you have been feeling about yourself, during the past week.

Name: _____	Date: _____			
	Not at all	A little	Quite a bit	Very much
Have you been feeling self-conscious about your appearance?
Have you felt <u>less</u> physically attractive as a result of your disease or treatment?
Have you been <u>dissatisfied</u> with your appearance when dressed?
Have you been feeling <u>less</u> feminine/masculine as a result of your disease or treatment?
Did you find it difficult to look at yourself naked?
Have you been feeling less sexually attractive as a result of your disease or treatment?
Did you avoid people because of the way you felt about your appearance?
Have you been feeling the treatment has left your body less whole?
Have you felt <u>dissatisfied</u> with your body?
Have you been <u>dissatisfied</u> with the appearance of your scar?
	Not Applicable

Tiré de: Hopwood, Fletcher, Lee & Al Ghazal, 2001, p. 196

10.4. Questionnaire d'image corporelle

Annexe A. Questions relatives aux pratiques et vécus corporels

Question n° 1. Sur une échelle de 1 à 10, entourez votre degré de préoccupation par rapport à votre aspect esthétique depuis l'apparition de la maladie, 1 correspondant à aucune préoccupation, 10 à préoccupation majeure.

Aucune préoccupation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Préoccupation majeure
----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------

Question n° 2. Quels changements esthétiques la maladie et/ou son traitement ont-ils provoqué chez vous ?

- ☐ 1 Chute des cheveux
- ☐ 2 Allergies
- ☐ 3 Cicatrices
- ☐ 4 Autres :
- ☐ 5 Aucun changement

Question n° 3. Essayez-vous de masquer les changements esthétiques issus de la maladie ?

- ☐ 1 Non
- ☐ 2 Oui

➤ Si Oui, à quelles occasions (plusieurs réponses possibles) ?

- ☐ 1 À votre domicile
- ☐ 2 Sur votre lieu de travail
- ☐ 3 Dès que vous quittez votre domicile
- ☐ 4 Autres :

➤ Si Oui, à qui tentez-vous de les dissimuler (plusieurs réponses possibles) ?

- ☐ 1 Ma famille
- ☐ 2 Mon époux (se)
- ☐ 3 Mes ami(e)s
- ☐ 4 Les inconnu(e)s
- ☐ 5 Autres :

Question n° 4. En général, avez-vous l'habitude d'utiliser des produits cosmétiques afin de prendre soin des différentes parties de votre corps ? Entourez le nombre qui correspond le mieux à vos habitudes.

1 Jamais	2 De temps en temps	3 Parfois	4 Assez souvent	5 Souvent	6 Très souvent
----------	---------------------	-----------	-----------------	-----------	----------------

Question n° 5. Depuis l'apparition de la maladie, vous diriez que :

- ☐ 1 Vous prenez plus soin de votre corps
- ☐ 2 Vous prenez moins soin de votre corps
- ☐ 3 Vous n'avez pas changé vos habitudes

Question n° 6. Indiquez les parties de votre corps dont vous avez l'habitude de prendre soin à ce jour :

- | | |
|-------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> 1 Mains | <input type="checkbox"/> 6 Visage |
| <input type="checkbox"/> 2 Pieds | <input type="checkbox"/> 7 Bras |
| <input type="checkbox"/> 3 Poitrine | <input type="checkbox"/> 8 Jambes |
| <input type="checkbox"/> 4 Ventre | <input type="checkbox"/> 9 Cheveux |
| <input type="checkbox"/> 5 Dos | <input type="checkbox"/> 10 Autres : |

Question n° 7. Combien de fois par jour effectuez-vous des soins esthétiques et/ou soins du corps (maquillage, crèmes, etc.) ?

- ☐ 1 Je ne prends pas soin de mon corps
- ☐ 2 1 fois par jour
- ☐ 3 2 fois par jour
- ☐ 4 3 fois par jour
- ☐ 5 Plus de 3 fois par jour

Question n° 8. En moyenne combien de temps passez-vous par jour à effectuer des soins, à vous occuper de vous ?

- ☐ 1 Moins de 5 minutes
- ☐ 2 Entre 5 et 10 minutes
- ☐ 3 Entre 10 et 15 minutes
- ☐ 4 Entre 15 et 30 minutes
- ☐ 5 Plus de 30 minutes

Question n° 9. Parmi cette liste, à quelle activité portez-vous de l'attention ?

- ☐ 1 Coiffure
- ☐ 2 Maquillage
- ☐ 3 Soins du visage
- ☐ 4 Épilation
- ☐ 5 Parfum
- ☐ 6 Habillement
- ☐ 7 Aucune activité
- ☐ 8 Autres :

Tiré de: Dany, Apostolidis, Cannone, Suarez-Diaz & Filipetto, 2009